

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO

Filipe Sales

**VÍNCULO AFETIVO ENTRE MÃE-FILHO: LIMITES E
POSSIBILIDADES DO DESENVOLVIMENTO DA AUTONOMIA DOS
ESTUDANTES COM DEFICIÊNCIA NA EDUCAÇÃO SUPERIOR**

Santa Maria, RS
2017

Filipe Sales

**VÍNCULO AFETIVO ENTRE MÃE-FILHO: LIMITES E POSSIBILIDADES DO
DESENVOLVIMENTO DA AUTONOMIA DOS ESTUDANTES COM DEFICIÊNCIA
NA EDUCAÇÃO SUPERIOR**

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Educação, Linha de Pesquisa em Educação Especial, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito parcial para obtenção do título de **Mestre em Educação**.

Orientadora: Dra. Sílvia Maria de Oliveira Pavão

Santa Maria, RS
2017

Filipe Sales

**VÍNCULO AFETIVO ENTRE MÃE-FILHO: LIMITES E POSSIBILIDADES DO
DESENVOLVIMENTO DA AUTONOMIA DOS ESTUDANTES COM DEFICIÊNCIA
NA EDUCAÇÃO SUPERIOR**

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Educação, Linha de Pesquisa em Educação Especial, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito parcial para obtenção do título de **Mestre em Educação**.

Aprovado em 11 de julho de 2017:

Sílvia Maria de Oliveira Pavão, Dra. (UFSM)
(Presidente/Orientadora)

Regina Gema Santini Costenaro, Dra. (UNIFRA)

Carlo Schimdt, Dr. (UFSM)

Fabiane Romano de Souza Bridi, Dra. Suplente (UFSM)

Santa Maria, RS
2017

DEDICATÓRIA

Este trabalho é dedicado a todos aqueles que me apoiaram, desde o princípio de minha jornada acadêmica até o presente dia;

À minha mãe, que sempre acreditou em mim, quando ninguém mais acreditava, participando de todos os momentos, dos mais críticos aos mais felizes, apoiando-me e incentivando-me a alcançar meus objetivos, muito obrigado!

Aos meus amigos e amigas de todas as horas, que sempre compartilharam comigo tanto os louros quanto os espinhos que iam surgindo ao longo desta caminhada!

Muito obrigado!!!!

AGRADECIMENTOS

Aos participantes da pesquisa, sem os quais, a mesma não teria sido elaborada:

À minha orientadora, sempre paciente e disposta a contribuir para as minhas escritas;

As servidoras da CAED, Bruna e Jupira, meus sinceros agradecimentos!!!

Aos colegas, amigos que contribuíram de alguma forma nessa jornada;

Muito obrigado!

“Cada pessoa brilha com luz própria entre todas as outras. Não existem duas fogueiras iguais. Existem fogueiras grandes e fogueiras pequenas e fogueiras de todas as cores.”

(GALEANO,2002, p.11)

RESUMO

VÍNCULO AFETIVO ENTRE MÃE-FILHO: LIMITES E POSSIBILIDADES DO DESENVOLVIMENTO DA AUTONOMIA DOS ESTUDANTES COM DEFICIÊNCIA NA EDUCAÇÃO SUPERIOR

Autor: Filipe Sales.

Orientadora: Dra. Sílvia Maria de Oliveira Pavão

No contexto familiar, a descoberta da deficiência de um filho, pode ocasionar uma vivência traumática, alterando a dinâmica familiar e consecutivamente afetando todos os seus integrantes. A partir do diagnóstico, a família inteira, busca se reorganizar, no intuito de adaptar-se e reconquistar o seu equilíbrio, pois, todos serão afetados. Devido a este fato, os pais, e principalmente a mãe, compreende que por ter gerado este filho, tem o dever de zelar por ele, impedindo que nada de “mal” aconteça, originando muitas vezes uma dependência mãe-filho, que pode vir a comprometer seu desenvolvimento. A presente pesquisa versou sobre o desenvolvimento da autonomia dos estudantes com deficiência que estão na Educação Superior. Teve como objetivo conhecer o processo de construção e estabelecimento de vínculo afetivo entre mãe e filho com deficiência, e sua influência para o desenvolvimento de autonomia no contexto da Educação Superior. O método de abordagem qualitativa foi aplicado aos 6 participantes da pesquisa, isto é, 3 mães e 3 estudantes(filhos) e utilizou os seguintes instrumentos de coleta de dados: dois roteiros de entrevista sobre o desenvolvimento da autonomia do estudante, confeccionados pelo pesquisador e aplicados separadamente as mães e aos estudantes (filhos). A análise dos dados qualitativos foi realizada por meio da Análise de conteúdo. Constatou-se que existe uma relação de dependência, mas que as relações vinculares estabelecidas entre mãe e filho com deficiência, não afetaram o desenvolvimento da autonomia dos estudantes na Educação Superior. Concluiu-se que o princípio do desenvolvimento da autonomia, está associado a diferentes fatores intervenientes ao processo do desenvolvimento humano, mas não afetou de modo determinante as pessoas com deficiência.

Palavras-chave: Autonomia. Educação Superior. Deficiência. Família. Maternidade.

ABSTRACT

AFETIVE LINK BETWEEN MOTHER-SON: LIMITS AND POSSIBILITIES OF DEVELOPMENT OF AUTONOMY OF DISABLED STUDENTS IN HIGHER EDUCATION

AUTHOR: Filipe Sales.

ADVISOR: Dr. Sílvia Maria de Oliveira Pavão

In the family context, the discovery of the deficiency of a child can cause a traumatic experience, altering the family dynamics and consecutively affecting all its members. From the diagnosis, the whole family seeks to reorganize, in order to adapt and regain their balance, because everyone will be affected. Due to this fact, parents, and especially the mother, understand that by having generated this child, has the duty to watch over him, preventing any "evil" from happening, often giving rise to a mother-child dependency, which may jeopardize their development. The present research focused on the development of the autonomy of students with disabilities who are in Higher Education. The objective was to know the process of building and establishing an affective bond between mother and child with disabilities, and its influence for the development of autonomy in the context of Higher Education. The method of qualitative approach was applied to the six participants of the research, that is, 3 mothers and 3 students (children) and used the following instruments of data collection: Two interview scripts on the development of student autonomy, made by the researcher and separately applied to mothers and students (children). The analysis of qualitative data was performed through Content Analysis. It was found that there is a relationship of dependence, but that the relationships established between mother and child with disabilities, did not affect the development of students' autonomy in Higher Education. It was concluded that the principle of the development of autonomy, is associated to different intervening factors in the process of human development, but did not have a significant impact on people with disabilities.

Keywords: Autonomy. College education. Deficiency. Family. Maternity.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	5
1 DEFICIÊNCIA E FAMÍLIA NA EDUCAÇÃO SUPERIOR	9
1.1 NECESSIDADES EDUCACIONAIS ESPECIAIS E EDUCAÇÃO SUPERIOR	9
1.2 FAMÍLIA E DEFICIÊNCIA	17
1.3. PROCESSOS INCLUSIVOS NO ÂMBITO EDUCACIONAL.....	24
2 RELAÇÕES VINCULARES, DEFICIÊNCIA, AUTONOMIA E SUA RELAÇÃO NA CONSTITUIÇÃO DO INDIVÍDUO COM DEFICIÊNCIA.....	31
2.1 Relações vinculares e deficiência.....	31
2.2 Autonomia e sua relação na constituição do indivíduo com deficiência.....	39
3 MÉTODO.....	45
3.1 TIPO DE ESTUDO	45
3.2 LOCAL, POPULAÇÃO E PERÍODO	45
3.3 TÉCNICA DE COLETA DE DADOS.....	46
3.3.1 Procedimentos	46
3.3.2 Mapeamento e coleta de dados	47
3.3.3 Analisando o objetivo geral	47
3.3.4 Analisando os objetivos específicos.....	48
3.3.5 Sistematização	48
3.3.6 Análise.....	48
3.4 MÉTODO DE ANÁLISE.....	49
3.5. QUESTÕES ÉTICAS.....	50
4 RESULTADOS E DISCUSSÃO	52
4.1 Relações vinculares e deficiência.....	52
4.2 Inclusão e autonomia.....	59
4.3 Deficiência e autonomia na Educação Superior.....	69
4.4 Relações vinculares: Valores egóicos e práticos.....	72
CONCLUSÃO	77
REFERÊNCIAS.....	81
ANEXOS.....	92
APÊNDICES.....	98

INTRODUÇÃO

Na contemporaneidade, muitos avanços foram alcançados no quesito inclusão. Por intermédio das políticas públicas da Educação Especial, podemos destacar a sanção e promulgação de leis em benefício dos estudantes com necessidades especiais, dentre elas destacam-se: a Portaria n. 69, de 28 de agosto de 1986 (BRASIL, 1986), Constituição Federal de 1988 (BRASIL, 1988), a Lei 7.853 de 24 de outubro de 1989 (BRASIL, 1989), a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (BRASIL, 1996), a Resolução CNE/CEB nº 2/2001 (BRASIL, 2001) e Resolução CNE/CEB nº 4/2009 (BRASIL, 2009b) em nível internacional a Declaração de Salamanca (BRASIL, 1994), Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (BRASIL, 1996), Plano Nacional de Assistência Estudantil (PNAES) (BRASIL, 2007), Decreto Nº 6.571 (BRASIL, 2008a), que versa sobre o Atendimento Educacional Especializado, Diretrizes Operacionais da Educação Especial para o Atendimento Educacional Especializado (AEE) na Educação Básica (BRASIL, 2009a; BRASIL, 2009b), Parecer nº 13 CNE/CEB 2009 (BRASIL, 2009a), Decreto Nº 7.611, de 17 de novembro de 2011 (BRASIL, 2011).

Mais recentemente a publicação da Lei 13.146, que trata sobre o Estatuto da Pessoa com Deficiência, representou um grande avanço em prol da dignidade da pessoa com deficiência. Foi sancionada em julho de 2015 e entrou em vigor em dezembro do mesmo ano. Esta lei principalmente estabelece punições para atitudes discriminatórias, assim como, garante a obrigatoriedade de criação de adaptações e recursos de tecnologia assistiva, que possibilitem à pessoa com deficiência a fazer parte de qualquer ato civil, ou seja, o direito de votar e ser votado (BRASIL, 2015). Outra questão muito importante, refere-se a matrícula nas escolas públicas ou privadas. Caso recusem a matrícula a um aluno com deficiência ou venham a cobrar taxas extras, poderão ter seus responsáveis punidos pelo crime de discriminação, acarretando em penas de 2 a 5 anos de reclusão e multa (BRASIL, 2015).

Estas conquistas ocorreram devido a modificações na Legislação brasileira, no que tange a garantia de inclusão escolar, nos níveis básico e médio, aos estudantes com deficiência, como também, acesso destes a Educação Superior. Esse conjunto de medidas e mudanças tornou-se possível, devido ao esforço de diferentes segmentos sociais juntamente a instituições governamentais, assim como, outros

órgãos e pessoas que defendiam a garantia de direitos humanos, como igualdade, integração e participação ativa da pessoa com deficiência enquanto cidadã na sociedade.

Porém, um fator a ser questionado diz respeito aos deveres do estudante com deficiência, pois, já que participa e é um membro de uma sociedade competitiva, na qual geralmente as pessoas valem por aquilo que são e pela sua capacidade de assumir responsabilidades, subentende-se que direitos e deveres, assim como, mencionado na Constituição de 1888 (BRASIL,1988), devam ser discutidos em um mesmo nível e grau de importância. Contudo, este debate não é colocado em pauta, nem pela legislação, e muito menos pelos familiares das pessoas com deficiência, por quê isto ocorre?

Com base nesta exposição, emergiu um questionamento: Até que ponto o vínculo afetivo estabelecido entre mãe filho(a), pode constituir-se como um entrave relacionado ao desenvolvimento da autonomia dos estudantes com deficiência na Educação Superior?

Este projeto problematizou a relação afetiva entre mãe e filho, identificando se essa relação pode configurar uma barreira para o desenvolvimento da autonomia dos estudantes com deficiência na Educação Superior, que frequentam o Atendimento Educacional Especializado – AEE na Universidade Federal de Santa Maria/RS – UFSM.

Apesar das conquistas e transformações no sistema educacional, relativos ao acesso e permanência de estudantes com necessidades educacionais especiais na Educação Superior, ainda foi preciso indagar sobre as seguintes questões: as Políticas Inclusivas postulam sobre os direitos das pessoas com deficiência, isto é, a garantia de participação enquanto cidadãos, contudo, o conceito de cidadania engloba direitos e deveres e não somente um destes, no entanto, não há menção na legislação sobre os deveres, por quê? E quanto ao desenvolvimento da autonomia do estudante nas universidades, é possível afirmar que seus familiares os preparam para o desenvolvimento da mesma? E quanto ao excesso de cuidados maternos, podem vir a ser um entrave ou uma maneira de compensar a deficiência destes estudantes?

Com base nestes questionamentos, foram descritas algumas hipóteses que poderão ser firmadas ou infirmadas por meio do método da investigação:

- O vínculo estabelecido entre mãe e filho, pode vir a ser um fator

fundamental no desenvolvimento do estudante com deficiência na Educação Superior;

- A questão da autonomia dos estudantes com deficiência na Educação Superior, não é abordada na legislação;
- O excesso de “zelo”, e ou superproteção, proporcionado pelas mães destes estudantes, pode ser compreendido como uma maneira de compensar a limitação a deficiência dos mesmos.

O **objetivo geral** do estudo foi conhecer o processo de construção e estabelecimento de vínculo afetivo entre mãe e filho com deficiência, e sua influência para o desenvolvimento autonomia no contexto da Educação Superior.

Os **objetivos específicos** foram:

- Analisar o entendimento das mães e dos estudantes com deficiência sobre o conceito de autonomia;
- Verificar quais são as aspirações ou expectativas das mães em relação ao desenvolvimento acadêmico e profissional do estudante na universidade;
- Constatar quais são os anseios, temores e desejos das mães após o término da Educação Superior.
- Identificar o nível de autonomia funcional das mães e estudantes no espaço universitário.

Desde que o acesso aos estudantes com deficiência na Educação Superior foi democratizado, é crescente o ingresso dessas pessoas nos cursos de graduação nas Instituições de Educação Superior, nas mais diferentes áreas de conhecimento. Entretanto, nem sempre as condições de acessibilidade são garantidas, considerando que muitos necessitam de suportes pedagógicos diferenciados, tal como é preconizado pelo AEE (BRASIL,2009). O AEE prevê o acompanhamento dos estudantes com deficiência, por meio da oferta dos serviços de uma equipe multidisciplinar com vistas ao desenvolvimento da aprendizagem, entre outras ações no âmbito pedagógico. Contudo, suportes e serviços de acompanhamento podem ser interpretados, ou ainda serem geradores de dependência, processo esse que se assemelha aos vivenciados pelas famílias das pessoas com deficiência e que podem ser reproduzidos na instituição educacional. A inclusão educacional tem como meta o desenvolvimento da autonomia e a emancipação das pessoas em situação educativa.

Considerando essas questões, compreende-se que investigar os processos vinculares entre mãe e filho com deficiência, bem como, a influência deste no

desenvolvimento da autonomia, julga-se de extrema importância e por isso, justificou a importância deste estudo.

Iniciada a discussão sobre a relação vincular entre mãe e filho com deficiência, assim como, a influência desta no desenvolvimento da autonomia dos estudantes com deficiência na Educação Superior e com o intuito de atingir os objetivos descritos acima, foi que essa dissertação reuniu os temas conforme descritos na sequência.

Nessa introdução, pontua-se uma identificação do trabalho baseadas nas ideias que transcorrem a dissertação, referindo um breve apanhado dos subtemas abordados nos capítulos.

O primeiro capítulo versa sobre a deficiência e família na Educação Superior, propondo um apanhado sobre as necessidades educacionais especiais e Educação Superior, acerca do contexto familiar e sua relação com a deficiência e sobre os processos inclusivos no âmbito educacional.

O segundo aborda sobre as relações vinculares entre a mãe e o seu filho com deficiência, bem como, a relação desta com a autonomia e sua relação na constituição do indivíduo com deficiência.

O terceiro contempla a construção metodológica da pesquisa, apresenta o caminho percorrido na execução, o campo e os sujeitos desta pesquisa.

O quarto é dedicado a exposição dos resultados da pesquisa, com enfoque nos relatos dos sujeitos participantes e buscando discutir sobre os achados aos objetivos propostos. Ao final, a seção de conclusão infere qualitativamente sobre os achados, apontando alguns subsídios para a ampliação e aprofundamento da pesquisa na área temática.

1 DEFICIÊNCIA E FAMÍLIA NA EDUCAÇÃO SUPERIOR

Esse homem, ou mulher, está grávido de muita gente. Gente que sai por seus poros. Assim mostram, em figuras de barro, os índios do Novo México: o narrador, o que conta a memória, coletiva, está todo brotado de pessoinhas.

(GALEANO, 2002, p.13).

Para melhor compreender, explorar e sistematizar a temática a fundamentação teórica está dividida em três eixos: Necessidades Educacionais Especiais/ Educação Superior, Família/Deficiência e Processos Inclusivos / âmbito Educacional.

1.1 NECESSIDADES EDUCACIONAIS ESPECIAIS E EDUCAÇÃO SUPERIOR

Nesse subcapítulo, se aborda acerca das necessidades educacionais especiais no contexto da Educação Superior. Com base nos preceitos estabelecidos pela Convenção Internacional de Direitos das Pessoas com Deficiência(PNEE) em 2006, o governo brasileiro no ano seguinte instituiu um comitê de profissionais do contexto da educação especial, para a PNEEE debater e elaborar a Política Nacional de Educação Inclusiva (BRASIL, 2008). Esta política estabeleceu as ações necessárias a constituição da educação inclusiva nos mais variados níveis de ensino, especialmente na Educação Superior (SANTOS; HOSTINS, 2015). A respeito do documento sobre a Política Nacional da Educação Especial é importante salientar sobre a permanência dos estudantes com deficiência no ensino superior, assim como, a formação dos profissionais do AEE:

A Política Nacional da Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva, amplia o texto sobre a permanência no ensino superior, atentando para a acessibilidade aos materiais didáticos, às novas tecnologias e às atividades que envolvem o ensino, a pesquisa e a extensão, características do ensino superior. O documento também manifesta preocupação com a formação do professor responsável pelo Atendimento Educacional Especializado (AEE) e define o público da educação especial como pessoas

com deficiência, transtorno global do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação (SANTOS; HOSTINS, 2015, p. 197).

O público alvo do AEE são as pessoas com necessidades educacionais especiais. Estas necessidades educacionais especiais referem-se aos estudantes que possuem uma grande capacidade ou déficits relacionados a aprendizagem, contudo, os mesmos não são necessariamente pessoas com deficiência, pois também são aqueles que se tornam especiais devido a necessidades que precisam de respostas adequadas (MENEZES; SANTOS, 2001).

O conceito relativo as necessidades educacionais especiais emergiu com base nos debates sobre o “movimento pela inclusão” e influenciado pela Conferência Mundial sobre Educação Especial ocorrida em Salamanca, na Espanha em 1994. Nesta conferência foi criado um documento chamado “Declaração de Salamanca”, que se tornou responsável por parâmetros inovadores e pela reforma de políticas e sistemas educacionais (BRASIL,1994). A Declaração de Salamanca estabeleceu o conceito de necessidades educacionais especiais, bem como, suas especificidades:

[...] o conceito de ‘necessidades educacionais especiais’ passará a incluir, além das crianças portadoras de deficiências, aquelas que estejam experimentando dificuldades temporárias ou permanentes na escola, as que estejam repetindo continuamente os anos escolares, as que sejam forçadas a trabalhar, as que vivem nas ruas, as que moram distantes de quaisquer escolas, as que vivem em condições de extrema pobreza ou que sejam desnutridas, as que sejam vítimas de guerra ou conflitos armados, as que sofrem de abusos contínuos físicos, emocionais e sexuais, ou as que simplesmente estão fora da escola, por qualquer motivo que seja’ (BRASIL,1994,p.4).

As mudanças relativas a questões sociais juntamente as políticas, vem sendo influenciadas pelos processos de globalização, por isso, têm redimensionado o papel desempenhado pela educação, assim como, novas configurações de gestão e organização dos processos relativos aos sistemas educativos, frente as políticas neoliberais e o fim das barreiras econômicas (TENÓRIO; ANDRADE, 2009).

No Brasil as reformulações de cunho político, econômico e social foram conduzidas pelos moldes neoliberais de gestão, principalmente na década de 90, desta maneira, fortaleceram o estado regulador propiciando além dos níveis de eficiência e produtividade dos serviços públicos, uma nova estrutura de organização e gestão, flexibilizando e repassando para a iniciativa privada funções que caberiam somente ao poder estatal (TENÓRIO; ANDRADE, 2009).

Na esfera educacional a iniciativa privada, proporciona uma nova estrutura e organização, principalmente na Educação Superior. Nas últimas décadas foi possível visualizar um novo cenário, não somente referente ao crescimento de instituições privadas em todo país e subsidiado por uma grande flexibilidade da LDB - Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional, mas também, com uma atualizada configuração de ensino, constituindo desta forma espaços de formação, visando, suprir as demandas do mundo globalizado em constante transformação, requisitando desta forma, o estabelecimento de um perfil eficiente e capaz de suprir as demandas do mercado. Dentre estas, configura-se as do âmbito da Educação Superior. Este campo se caracteriza pela própria modernização universitária, por intermédio de uma preocupação com a produção de conhecimento para a formação do capital humano, com o intuito de atender a demanda da globalização e suprir os anseios da sociedade, que visualizam na educação a condição essencial para a entrada no mercado de trabalho (TENÓRIO; ANDRADE, 2009).

Nesta querela de transformações, a importância da função desempenhada pela avaliação, vai se configurando como uma forma de controle estatal, visando garantir as finalidades do viés utilitarista de educação, na qual as instituições de Educação Superior são percebidas como “máquinas” prestadoras de serviço à população, e não somente como um local de propagação de conhecimento e pesquisa. Estes moldes buscam atender a demanda capitalista da sociedade, que tem como meta a construção de um “cidadão produtivo”, que possa vir a saciar as necessidades mercadológicas, buscando a estruturação de uma nova base curricular e posturas metodológicas, para que possa emergir deste contexto uma eficaz gestão institucional (TENÓRIO; ANDRADE, 2009).

Nas últimas décadas, o Brasil buscou se adequar aos diversos movimentos internacionais em prol da inclusão das pessoas com deficiência, para tal estabeleceu uma série de leis políticas e programas que iniciaram os debates para a necessidade de mudanças comportamentais e atitudinais na sociedade, e principalmente no contexto educacional. No entanto, falar de inclusão requer compreender as nuances das transformações sociais e a história de luta de grupos organizados, para a garantia e defesa de direitos das pessoas com deficiência, tais direitos já são assegurados no discurso e na seara legal a começar pela Constituição e outros documentos no Brasil, contudo, ainda são foco de bastante tensão, embates e questionamentos em termos

práticos (PACHECO; COSTAS, 2006). Isso se deve principalmente a complexidade das relações humanas, por diversos aspectos, mas principalmente, em função das peculiaridades de cada sujeito, isto é, personalidade, características comportamentais, valores, entre outros.

Dessa forma, o ambiente escolar se apresenta como um lugar privilegiado para o desenvolvimento do processo inclusivo, não somente de ensino e aprendizagem, como também, do aspecto ético e relacional, onde é possível conviver e iniciar a complexa tarefa de respeito para com as diferenças. Propiciando interações significativas, para que os estudantes participem em conjunto de atividades responsáveis pelo seu crescimento e do outro (PACHECO; COSTAS, 2006).

Neste sentido, surge a preocupação em propiciar aos estudantes com necessidades educacionais especiais o direito à igualdade, em uma perspectiva de respeito às suas diferenças de modo a assegurar a sua inclusão na rede de ensino regular. É inegável que esse percurso inclusivo é um benefício que ultrapassa o aspecto educacional e social, por isso é necessário frisar a necessidade de preparação dos profissionais envolvidos e de diversas adequações como por exemplo, a criação de um currículo flexível, acessibilidade arquitetônica, métodos pedagógicos diferenciados e professores qualificados (PACHECO; COSTAS, 2006).

Apesar da Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (BRASIL,2008b), trazer em seus objetivos e diretrizes o reconhecimento e a valorização das diferenças humanas buscando conscientizar os envolvidos no processo inclusivo da necessidade de valorização da diversidade para a garantia do atendimento educacional especializado aos estudantes com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação ainda é notório que precisamos debater e fazer ressoar os direitos desse grupo.

O Decreto nº 6.571, de 17 de setembro de 2008, já tratava sobre o atendimento educacional especializado e sua necessidade de organização em salas de recursos multifuncionais ou centros de atendimento educacional especializado, atualmente o Decreto 7611/2011 que revoga esse decreto explicita em seu Artigo 2º que o AEE deve não apenas integrar a proposta pedagógica da escola mas também envolver a participação da família com o objetivo de garantir acesso e participação dos estudantes, além de atender às necessidades específicas das pessoas público-alvo

da educação especial, sendo que tais ações devem ser realizadas em articulação com as demais políticas públicas (BRASIL, 2008a).

Com o alavancando do número de matrículas do público-alvo da educação especial nas escolas regulares, houve a necessidade de pensar não apenas em inclusão, no âmbito no campo teórico, mas, possibilitá-la por meio de um auxílio específico, surgindo assim o atendimento educacional especializado - AEE. Este por sua vez, passou a se constituir como tema de muitos debates e reflexões em contexto educacional, algo que se foi se intensificando mais precisamente, a partir da Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (BRASIL, 2008b), com isso, trazendo uma nova configuração tanto de conceitos quanto de serviços, ao público-alvo da educação especial, assim como, profissionais aptos ao atendimento:

A Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva tem como objetivo assegurar a inclusão escolar de estudantes com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação, orientando os sistemas de ensino para garantir: acesso ao ensino regular, com participação, aprendizagem e continuidade nos níveis mais elevados do ensino; transversalidade da modalidade de educação especial desde a educação infantil até a Educação Superior; oferta do atendimento educacional especializado; formação de professores para o atendimento educacional especializado e demais profissionais da educação para a inclusão; participação da família e da comunidade; acessibilidade arquitetônica nos transportes, nos mobiliários, nas comunicações e informação; e articulação Inter setorial na implementação das políticas públicas (BRASIL, 2008b, p.17).

O AEE proporciona uma complementação, isto é, não é substitutivo a escolarização dos estudantes (BRASIL, 2008b). Este serviço oferece um suporte aos professores das turmas, na qual os estudantes estão incluídos; auxiliando no processo de inclusão, identificando, elaborando e organizando recursos pedagógicos e de acessibilidade que eliminem as barreiras para a participação dos estudantes, considerando suas necessidades específicas. (BRASIL, 2008b).

No decorrer da década de 90, ocorreu um processo de expansão do ensino superior no Brasil, principalmente na Educação Superior privada. Um fato de extrema importância que necessita ser mencionado, refere-se a percentagem de vagas ofertadas, isto é, 70% delas pertencem a Educação Superior, e apenas 30% a pública (BRASIL, 2005). Este aumento na oferta de vagas no contexto da Educação Superior brasileira, acarretou em uma maior oferta de vagas para um menor número de

candidatos inscritos. Isto é, o processo de seleção nestas instituições possibilitou o acesso maior de estudantes que pudessem arcar com custos das mensalidades (FERRARI; SEKKEL, 2007).

É inegável que esta nova forma de ingresso nestas instituições de Educação Superior tem inserido uma população maior e mais diversificada, um exemplo desta realidade é a inclusão de estudantes com deficiência e outras necessidades educacionais especiais, dentre elas, as relacionadas a aprendizagem (FERRARI; SEKKEL, 2007). Estas transformações relativas as educações superiores acarretaram à necessidade de uma reforma neste contexto, que ainda se encontra atualmente em constantes modificações, como a mercantilização do ensino superior:

[...] impedir a mercantilização do ensino superior, buscando criar mecanismos para garantir a qualidade e democratizar o acesso com políticas de inclusão social [...] e fortalecer o vínculo para a consolidação de um país democrático e inclusivo (BRASIL, 2005, p.1).

Debater sobre a educação inclusiva requer dialogar acerca das questões político-administrativas, econômicas e sociais que visem garantir o êxito de uma pedagogia que leve em consideração a diversidade de cada ser humano (LEITE; BORELLI; MARTINS, 2013). A inclusão implica em conviver com as diversidades, compreendendo que os seres humanos, em sua singularidade, possuem diferenças e isso os torna figuras que agregam valores a sociedade (OLIVEIRA, 2003). É importante salientar, acerca da Lei das Diretrizes e Bases da educação Nacional que entrou em vigor em 1996:

Em 1996 entrou em vigor, na legislação brasileira, a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (Lei n. 9.394/96). Pela primeira vez numa lei nacional, a educação especial passa a ter um capítulo específico (capítulo V). Ao fazer uma análise dos artigos 58, 59 e 60 do capítulo mencionado, percebe-se que se o país cumprir integralmente as suas disposições, tornar-se-á referência num modelo de educação inclusiva (LEITE; BORELLI; MARTINS, 2013, p.64).

Este novo contexto comprova que a mudança relativa aos objetivos educacionais, demonstra uma preocupação tanto com a minoria quanto com a maioria da população, proporcionando acesso a todos os níveis de ensino, inclusive na Educação Superior (FERRARI; SEKKEL, 2007).

A Educação Superior é um espaço composto por uma grande diversidade, isto é, formada por pessoas de diferentes idades, locais de origem, classe econômica, comunicação e culturas, modos de aprendizagem. Por isso, é imprescindível, que a mesma, esteja munida, para receber toda e qualquer demanda de estudantes, para que desta maneira, possa incluir sem exceção, todos no processo educacional. O processo de inclusão educacional de estudantes com deficiência, na Educação Superior atualmente, assim como seus direitos, está garantido e estabelecido nas normas do governo que visam atender as pessoas com necessidades educacionais especiais no sistema de ensino.

Em 1988 foi inserido um artigo na Constituição Federal Brasileira, um artigo que garante a todos os estudantes, que a educação como um dever do Estado e da Família (art. 205, caput), tendo como princípio da igualdade de condições, de acesso e permanência na escola (BRASIL,1988). Já em relação ao acesso e permanência, na Educação Superior, há uma grande discussão do Governo Federal, o qual busca alternativas, como por exemplo, criação de políticas públicas, leis que contemplem ações em diversas áreas de assistência estudantil, que visem garantir o acesso a da permanência dos estudantes nas universidades (THONES et al., 2008). Alguns anos depois, com a promulgação do Relatório das Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica (2001), nosso país, elaborou um sistema educacional inclusivo, ao concordar com a Declaração Mundial de Educação para Todos, firmada em Jomtien, na Tailândia, em 1990, e ao mostrar conformidade com os postulados produzidos em Salamanca na Espanha (BRASIL, 1994) na Conferência Mundial sobre Necessidades Educacionais Especiais. Esta conferência, estabeleceu deveriam ser providenciadas, medidas necessárias para conseguir a mesma política integradora de estudantes jovens e adultos com necessidades especiais, desta forma, garantindo o acesso e qualidade, no ensino secundário e superior, como também, nos programas de formação profissional (BRASIL,1994).

O ingresso na instituição de Educação Superior, vai exigir deste estudante, uma reestruturação relacionada a questões de cunho subjetivo, que poderão ser vivenciadas tanto de forma satisfatória, quanto de maneira angustiante. Ao ter que enfrentar esta nova realidade (com os colegas, professores, nova cidade), o jovem terá a necessidade de reorganizar e refazer a sua rede de suporte social.

Refletindo sobre estas questões, a Universidade Federal de Santa Maria, no ano de 2007, elaborou e normatizou o acesso às pessoas com deficiências e altas habilidades/superlotação, amparada na constituição, que elaborou o Plano Nacional de Assistência Estudantil (PNAES), aprovado pelo MEC (Ministério da Educação) em 2007, que assegurava ações a favor da assistência estudantil, visando ações para favorecer a permanência do acadêmico, na universidade (BRASIL, 2007).

O resultado dos esforços produzidos pela IES, foi a criação do Núcleo de Apoio à Pessoa com Deficiência e Altas Habilidades/Superdotação. Com o intuito de auxiliar em questões, bem como, suas consequências para a formação pessoal e profissional destes estudantes. Além desse espaço, na época conhecido como Núcleo de acessibilidade, outro espaço institucional destinado a atenção dessas questões, ofertava serviços de apoio pedagógico. O Ânima (Núcleo de Apoio ao Estudante da UFSM), destinava-se ao auxílio na aprendizagem dos estudantes (DOMINGUES et al., 2008).

O atendimento ao estudante na UFSM iniciou suas atividades no ano de 1970, com o intuito de implantar um serviço de apoio e orientação ao estudante. Após três anos, em 1973, foi ratificada o funcionamento do Serviço de Orientação Educacional - SOE. Inicialmente, o Serviço foi vinculado à Pró- Reitoria de Assuntos Estudantis – PRAE, localizando-se no prédio da Administração Central, estruturando-se com base nos estatutos da UFSM daquele período. O SOE tornou-se um órgão suplementar do atual Centro de Educação (POZOBON et al., 2008).

Esse órgão desempenhou esta importante função em toda comunidade universitária e santa-mariense até os idos de 1991, no momento onde ocorreu a cisão da equipe de profissionais que ali atuavam. Contudo, em 1995, o serviço foi reativado, sob a denominação de Serviço de Orientação Educacional Psicopedagógica e Profissional do Ensino Superior (SOEPPE), sob o desígnio de uma nova coordenação com novas metas e objetivos. Já em 1998, houve uma nova reestruturação do SOEPPE, sendo então criado o Núcleo de Apoio ao Estudante da UFSM- Ânima (POZOBON et al., 2008).

O Ânima transformou-se em um núcleo de ensino, pesquisa e extensão do Centro de Educação da UFSM, onde permaneceu até 2013, pois, no ano seguinte o Núcleo foi transferido para as instalações do prédio 67, local em que permanece até os dias de hoje. Tendo em sua composição profissionais da área da psicologia,

psicopedagogia, educação e pedagogia. As atividades realizadas por estes profissionais são, entre outras: o atendimento psicológico, individual aos estudantes que procuravam o serviço, ou eram encaminhados pelas coordenações de curso e/ou professores, além de atividades de grupos. O enfoque voltado para pesquisa, integra uma das atividades do Ânima, que se realiza por intermédio de estudos bibliográficos sobre os estudantes do ensino superior, assim como a sua inserção neste âmbito, seus processos de ensino e aprendizagem, visando compreender o contexto destes estudantes, buscando uma melhor forma de auxiliá-los (SILUK; PAVÃO; POZOBON, 2014).

Com o passar dos anos, o Ânima trilhou novos caminhos, metas e objetivos que se caracterizaram fundamentalmente pelo viés educacional psicopedagógico. Devido a isso, a partir de 2010, além dos atendimentos psicológicos individuais aos estudantes, tornou-se um local que visa favorecer principalmente aos processos de ensino e aprendizagem, com enfoque nas questões psicopedagógicas, tanto institucionais quanto clínicas (SILUK; PAVÃO; POZOBON, 2014).

O Núcleo fica disponível aos estudantes que necessitam de atendimento psicopedagógico, com o intuito de auxiliá-los nas dificuldades de aprendizagem, buscando orientá-los quanto aos seus hábitos de estudo, carreira e aconselhamento profissional, encaminhamento para avaliação. Esse atendimento tem o objetivo de contribuir para o desenvolvimento e adaptação acadêmica, possibilitando uma melhor integração do estudante ao contexto do ensino superior (SILUK; PAVÃO; POZOBON, 2014). Em média, são realizados cerca de 2.000 atendimentos anualmente, entre atendimentos psicológicos, psicopedagógicos e Educacionais Especializados.

1.2 FAMÍLIA E DEFICIÊNCIA

Nesse subcapítulo, se aborda o contexto da família em relação a deficiência. Toda família que está aguardando a chegada de um novo ser, na maioria das vezes uma criança idealizada durante meses, anos, tendo seu futuro planejado cuidadosamente por seus pais, não espera que este projeto não venha a se realizar. Durante os nove meses de gestação, os pais e familiares, idealizam esta criança que está para vir ao mundo, as características físicas, personalidade, tudo é meticulosamente, imaginado, idealizado (SILVA; DESSEN, 2001).

Culturalmente as famílias criam uma expectativa, planejamento, idealização a um filho que está prestes a nascer. Pode-se dizer que a criança pré-existe ao nascimento. A criança chega ao mundo com um lugar já demarcado pelo desejo dos pais, de maneira simbólica. Dessa maneira, ele já existe no imaginário dos pais. Por essa razão, trata-se de uma criança idealizado, pois ele é imaginado e muito investido em suas características e capacidades (LAPLANCHE; PONTALIS, 1996).

Contudo, em algumas ocasiões, este planejamento é interrompido, com a notícia do diagnóstico. Ou seja, esta criança tão aguardada, não poderá desenvolver-se como as demais crianças “normais”, pois, ele irá ao nascer necessitar de cuidados especiais. A partir desta fase, na qual existe a confirmação, por intermédio do diagnóstico noticiado pela equipe médica, ocorre por parte dos pais, um período de questionamentos e incertezas buscando entender a razão pela qual foram escolhidos, castigados, punidos, por “Deus”, pelo universo, isto é, todo planejamento construído no decorrer do período gestacional, não ocorrerá, e agora? (FRANCO; APOLÔNIO, 2014).

Após o término da idealização, ocorre o período de desesperança e perda de expectativas, proporcionando aos pais a possibilidade de dar um novo sentido a esta nova e inesperada realidade (FRANCO; APOLÔNIO, 2014). A idealização corresponde a um mecanismo psicológico em que as qualidades do objeto são vistas em sua perfeição. Nesse processo, o outro é investido de qualidades perfeitas e é engrandecido em sua importância; ele não é visto em sua integralidade, pois é visto apenas parcialmente, nos seus aspectos bons (LAPLANCHE; PONTALIS, 1996).

Os pais costumam vivenciar sentimentos negativos aos receberem o diagnóstico, pois, terão que rever seus planos, relacionados a futuro do filho com deficiência, ou seja luto pelo filho “ideal”, que não irá existir, e aceitação do filho “real” com deficiência (CANHOL; NEMELL; YAMADA, 2006). A família é estruturada como um sistema onde cada integrante influencia e afeta os demais. É importante ressaltar que a reação da família perante o filho depende do relacionamento entre os pais, do relacionamento conjugal, do apoio que os mesmos recebem. Os familiares necessitam de informações claras e precisas sobre a deficiência e suas necessidades, potencialidades e limitações, devem ser incentivados sobre seu relevante papel para o desenvolvimento e reabilitação da pessoa com deficiência.

Esta família enquanto um grupo, tem seu funcionamento singular que permite uma certa estabilidade e regularidade para garantir o bem-estar dos membros. As mudanças eventuais que podem ocorrer dentro do contexto familiar provocam um desequilíbrio nas relações e desafiam ao grupo adaptar-se à nova realidade (PADUA; RODRIGUES, 2013). Porém, para compreender esse filho real, diante da fragilidade em que se encontram, sentindo-se frustrados, incapacitados, perante a demanda social, subjetiva e familiar, como agir, o que fazer? (MACEDO, 2008).

De um modo geral uma criança diagnosticada com alguma deficiência, não vem seguida de alegrias e felicitações, por isso, neste momento, é importante que os pais tenham apoio e atenção dos familiares, amigos, profissionais, pois, emergem muitas dúvidas no decorrer deste processo de descoberta. A partir desta nova realidade, os pais, necessitam passar por um estágio de três fases do luto, isto é, assumir a demanda de uma criança com as suas reais características (SILVA, 2009).

Nestas situações, o luto ocorre em três fases: a notícia sobre o diagnóstico, o processo de adaptação e a fase da apatia. Na primeira fase, a família, ao tomar conhecimento acerca do diagnóstico, manifesta uma reação de choque, seguida de raiva, culpabilização, negação. Na segunda fase começa-se a aceitar e compreender a deficiência. Na última, surge um período de apatia, manifestada pelo vazio que não se sabe preencher, ou pelos sentimentos de mal-estar e de culpa (GOMES, 2007).

Ao aceitarem seus sentimentos, podem vivenciar o luto pelo filho perfeito que era esperado e aceitar o filho que veio. À medida que os pais conseguem reconhecer o que ocorre em relação ao seu filho, podem mudar suas atitudes e propiciar meios para que ele cresça e se desenvolva na sua realidade (PALAMIN et al., 2014).

Para os familiares, e principalmente as mães, gerar um filho com deficiência, é um “fardo”, que muitas vezes impede que a mesma divida a responsabilidade pela criança, por achar que foi responsável por gerar um ser imperfeito, isto é, cabe a ela zelar e proteger seu filho do “mundo” que o cerca. Este impacto também se relaciona a frustrações de expectativas sobre o filho que está para nascer (BASTOS; DESLANDES, 2008).

No âmbito familiar, a descoberta da deficiência de um filho, pode ocasionar em uma vivência traumática, que modifica, gera um abalo emocional de todos os integrantes da família. A partir do diagnóstico, a família inteira, busca se reorganizar,

no intuito de adaptar-se, no intuito de reconquistar o equilíbrio familiar, pois, todos os integrantes da família serão afetados (PALAMIN et al., 2014).

Durante o período gestacional até o nascimento da criança, há por parte da família uma gama de sentimentos, planos, expectativas, idealizações, quando ocorre o nascimento da criança, que são desconstruídas quando a realidade impõe uma condição diferente daquela anteriormente idealizada. O nascimento de uma criança “imperfeita”, isto é, deficiente causa um impacto emocional aos pais, familiares e também à equipe de saúde responsável por noticiar o diagnóstico (FRANCO; APOLÔNIO, 2016).

A comunicação diagnóstica pode representar um fator de sofrimento para os pais e familiares, como também, pode ocasionar em dificuldades por parte da equipe médica e profissional que geralmente é o responsável pela informação tão dolorosa (FERRARI; ZAHER; GONÇALVES, 2010).

No período no qual o diagnóstico ainda não foi dado, na maioria das famílias, instaura-se um sentimento de negação da deficiência do filho (a), ocasionando aos pais um tempo necessário para superar o impacto que virá a seguir. Em alguns casos, as reações emocionais iniciais dos pais e familiares, são passageiras e estabilizadoras, no entanto, para outros podem perdurar por anos ou tornarem-se duradouros (FRANCO; APOLÔNIO, 2016).

Pode-se elencar alguns sentimentos que são experienciados pelos pais, no processo de aceitação da deficiência. O primeiro deles, refere-se à reação inicial frente ao diagnóstico, o choque, isto é o impacto da notícia. Consecutivamente, surgem sentimentos de raiva, culpa, “porque comigo”? “Estou sendo castigado”? Estes sentimentos dependendo da aceitação da notícia, podem gerar comportamentos passivo-agressivos e superproteção, evoluir à quadros depressivos (CANHOL; NEMELL; YAMADA, 2006).

Para os pais da criança diagnosticada com alguma deficiência, este representa a perda do filho idealizado, aquele sonhado e desejado. Desta maneira, para que o filho real, venha a existir, passe a ser aceito, acolhido é preciso que os pais e a família, vivenciem o processo de luto do filho idealizado (BARBOSA; CHAUD; GOMES, 2008). De acordo com a maneira que estes familiares processam este luto, começam a criar expectativas que vão de positivas à negativas. É importante ressaltar, que essas expectativas também podem ser influenciadas pelas crenças parentais (BRUNHARA;

PETEAN, 1998). Ou seja, na grande maioria dos casos, as mães esperam que o desenvolvimento do filho melhore ou seja normal, isto é, a incessante busca pela “milagrosa” cura. Após a passagem pelo período de luto do filho “ideal”, e adaptação à nova realidade dos familiares, emergem as expectativas diante do filho “real”, isto é, com deficiência.

Durante este processo de aceitação, por parte da família, principalmente dos pais desta criança, a mãe responsabiliza-se por ter gerado uma criança “defeituosa”, isto é, com deficiência. Quando uma criança com deficiência nasce, proporciona muitas complicações advindas de sentimento de culpa, rejeição, negação ou desespero, modificando drasticamente as relações sociais da família (BLASCOVI-ASSIS, 1997).

Por isto, na grande maioria dos casos, a partir deste momento no qual a mãe se responsabiliza por seu filho, o mesmo torna-se o “centro de sua vida”, e devido a este fato, ela pode vir a abdicar de seus desejos, escolhas, projetos de vida, para apenas dedicar-se ao seu bem mais “precioso”, seu filho com deficiência. A partir do momento, em que a mãe se depara com a situação “real” de que seu filho, não poderá corresponder aos padrões de normalidade impostos pela sociedade vigente, coloca em jogo as emoções e os sentimentos desta mãe, que, embora esteja vivenciando este processo doloroso, almeja em meio a esse turbilhão de sentimentos dar continuidade a seu ser-mãe de uma criança deficiente, buscando alternativas de adaptação a este novo contexto (BARBOSA; CHAUD; GOMES, 2008).

Quando ocorre o nascimento de uma criança, os familiares não costumam comemorar, planejar situações futuras, em grande parte das vezes, são tomados por um sentimento de desconforto por parte de todos, inclusive dos profissionais. E a partir deste momento que os pais e familiares precisam de apoio e de atenção, pois surgem muitas dúvidas ao longo do tempo (BUSCAGLIA, 2006).

De acordo com o processo de evolução no desenvolvimento da criança, inicia-se um período de esperança, e juntamente a ele emerge um interesse pela mesma, principalmente se houver apoio da família. Contudo este é um período de instabilidade e insegurança, devido aos novos entraves que possam surgir, por isto, é necessário entender que os pais precisam receber apoio constante do mundo que os cerca. O papel desempenhado pelos profissionais, que estão proporcionando um suporte emocional a essas famílias é de suma importância Estes profissionais, dentre eles o

psicólogo, deverá auxiliar estas famílias, além do suporte emocional, informa-las e auxiliá-las, esclarecendo suas dúvidas, sobre os direitos que seus filhos terão ao iniciar sua trajetória educacional, dentre eles, o conhecimento das leis inclusivas, para que possam dar suporte a seus filhos, e com isso, proporcionem uma melhor qualidade de vida ao mesmo (BUSCAGLIA, 2006).

Neste contexto é de extrema importância salientar, a função desempenhada pelo profissional especializado, seja, ele, médico, psicólogo, possibilitar as famílias o acesso a toda e qualquer informação, dúvidas relativas ao processo de desenvolvimento de seus filhos, pois, as informações precisam ser repetidas em várias ocasiões, sempre respeitando o momento emocional em que os pais se encontram. A conduta de acolhimento favorece o entendimento da informação e o vínculo com o profissional, favorecendo, também, a participação dos pais no desenvolvimento biopsicossocial da criança. (FERRARI; ZAHER; GONÇALVES,2010).

O processo de inclusão educacional de estudantes com deficiências, assim como seus direitos, está garantido e estabelecido nas normas do governo que visam atender as pessoas com necessidades educacionais especiais no sistema de ensino. Em 1988 foi inserido um artigo na Constituição Federal brasileira, um artigo que garante a todos os estudantes, que a educação como um dever do Estado e da Família (art. 205, caput), tendo como princípio a igualdade de condições, de acesso e permanência na escola (BRASIL,1988).

A partir da promulgação da lei nº 9394, foram estabelecidas as diretrizes e as bases da Educação Nacional, assegurando a educação das pessoas que apresentam necessidades especiais, prioritariamente, na rede regular de ensino, com isso, houve um aumento gradativo das matrículas de matrículas de estudantes com deficiência em escolas de ensino comum (BATISTA; CARDOSO; SANTOS, 2006).

A função desempenhada pelo profissional especializado, é de extrema relevância, seja, ele, médico, psicólogo, possibilitar as famílias o acesso a toda e qualquer informação, dúvidas relativas ao processo de desenvolvimento de seus filhos, pois, as informações precisam ser repetidas em várias ocasiões, sempre respeitando o momento emocional em que os pais se encontram. A conduta de acolhimento favorece o entendimento da informação e o vínculo com o profissional,

favorecendo, também, a participação dos pais no desenvolvimento biopsicossocial da criança (FERRARI; ZAHER; GONÇALVES, 2010).

Outra questão que deve ser explicitada, refere-se a importância de ter consciência que a criança possui necessidades especiais, e por isto, necessitam, em alguns casos, de modificações ambientais, necessidade maior de controle constante, observações e orientações, assim como também devem educar, colocar limites, chamar atenção, preocupar-se com seu futuro e seu desenvolvimento biopsicossocial como das demais que não possuem deficiência (PADUA; RODRIGUES, 2013).

A respeito das pessoas com deficiência é importante acrescentar sobre alguns dados do Instituto Brasileiro de Estatística, acerca das pessoas com deficiência, que constam na Cartilha do Censo 2010 das pessoas com deficiência no Brasil:

No Brasil, segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), 45.606.048 brasileiros, 23,9% da população total, têm algum tipo de deficiência – visual, auditiva, motora e mental ou intelectual. A prevalência da deficiência variou de acordo com a natureza delas. A deficiência visual apresentou a maior ocorrência, afetando 18,6% da população brasileira. Em segundo lugar está a deficiência motora, ocorrendo em 7% da população, seguida da deficiência auditiva, em 5,10% e da deficiência mental ou intelectual, em 1,40%. Os dados estão presentes na Cartilha do Censo 2010 Pessoas com Deficiência, lançada em 2012 pela Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (OLIVEIRA, 2012, p.14).

A Organização Mundial da Saúde, em 1993 elaborou um manual de Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde- CIF. O mesmo visa a classificação proporcionando uma linguagem padronizada e estruturada, com o intuito de descrever os estados de saúde das pessoas. Também estabelece os parâmetros de saúde e bem-estar relacionados a mesma, como, educação e trabalho. Sobre a forma como a CIF classifica e avalia a funcionalidade e as condições de saúde, ou seja, descrever, avaliar e medir a saúde e a incapacidade quer ao nível individual quer ao nível da população:

[...] A Funcionalidade é um termo que engloba todas as funções do corpo, atividades e participação; de maneira similar, incapacidade é um termo que inclui deficiências, limitação da atividade ou restrição na participação. A CIF também relaciona os fatores ambientais que interagem com todos estes constructos. Neste sentido, a classificação permite ao utilizador registar perfis úteis da funcionalidade, incapacidade e saúde dos indivíduos em vários domínios (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2004, p.7).

A CIF baseia-se em uma abordagem biopsicossocial que agrega os componentes de saúde nos níveis corporais e sociais. Desta forma, diferentemente do modelo biomédico, isto é, focado apenas no diagnóstico etiológico da disfunção de uma pessoa com deficiência, a CIF realiza uma avaliação por meio de três dimensões: a biomédica, a psicológica (dimensão individual) e a social, compreendendo que todas estas são influenciadas por fatores ambientais (FARIAS; BUCHALLA, 2005).

Além da CIF, existe uma outra alternativa de classificação o CID 10 (Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde), que apresenta um parâmetro que se baseia na etiologia, anatomia e também a causas externas das lesões. O CID 10 é de extrema importância, pois, torna possível a avaliação das mais variadas causas de morbidade e mortalidade que acometem a população (FARIAS; BUCHALLA, 2005).

O CID 10 e a CIF são complementares, pois, o primeiro é responsável pela classificação dos distúrbios e doenças, assim como, as questões relacionadas a saúde da população. Já a CIF apresenta informações adicionais sobre incapacidade e funcionalidade, levando em conta os fatores ambientais em que o indivíduo está inserido e com isso, procura agregar todos os aspectos da saúde humana, com alguns componentes relevantes para a saúde relacionados ao bem-estar do indivíduo. Com a união das duas classificações é possível um panorama mais abrangente e mais objetivo acerca da saúde das pessoas ou da população (NUBILA, 2007).

É de suma importância salientar que tanto o CID 10 quanto a CIF apresentam um novo paradigma para pensar e trabalhar a deficiência e a incapacidade, pois, estas classificações são determinadas também pelo contexto do meio ambiente físico e social, pelas diferentes concepções culturais e atitudes em relação à deficiência, pela disponibilidade de serviços e de legislação e não apenas uma consequência das condições de saúde/doença (FARIAS; BUCHALLA, 2005).

1.3. PROCESSOS INCLUSIVOS NO ÂMBITO EDUCACIONAL

No presente subcapítulo, se abordam os processos inclusivos no âmbito educacional. Na contemporaneidade os profissionais, pais e as pessoas com necessidades educativas especiais-NEE, compreendem que o processo inclusivo se destaca como o atual paradigma de pensamento e ação, que contempla o sentido de

inclusão de todos os indivíduos tanto no universo social quanto no contexto educacional (SALVI, 2008).

O processo inclusivo inicia-se primeiramente no âmbito familiar, logo após na escola, sendo um dever não somente do Estado como também da família. Este acesso à educação escolar é garantido pela lei 9.394/96 das Diretrizes e Bases da educação-LDB, no artigo 2º, que determina que o direito a educação é um dever não só do Estado como também da família, visando o desenvolvimento do estudante, assim como, o exercício da cidadania e qualificação para as atividades relacionadas ao trabalho (BRASIL,1996). Para ser considerada de qualidade, a educação necessita atribuir novos parâmetros que consistem não apenas na aceitação e valorização das diferenças, com também, no resgate de valores dos aspectos relacionados a cultura e respeito a aprendizagem e construção dos processos educativos (BRASIL,1994).

Ferreira aborda sobre o conceito de inclusão e suas especificidades:

Um processo pelo qual a sociedade se adapta para poder incluir em seus sistemas sociais gerais pessoas com necessidades especiais e, simultaneamente, estas se preparam para assumir seus papéis na sociedade. [...] Incluir é trocar, entender, respeitar, valorizar, lutar contra exclusão, transpor barreiras que a sociedade criou para as pessoas. É oferecer o desenvolvimento da autonomia, por meio da colaboração de pensamentos e formulação de juízo de valor, de modo a poder decidir, por si mesmo, como agir nas diferentes circunstâncias da vida (FERREIRA, 2005, p.41).

Outro fator que integra os aspectos inclusivos no contexto educacional é o papel desempenhado pela educação especial. Esta está relacionada ao atendimento específico as pessoas com deficiência em instituições especializadas, visa incluir as pessoas com e sem deficiência em salas de aula de escolas comuns. Realizando um breve apanhado histórico sobre os aspectos inclusivos no âmbito escolar no Brasil é possível destacar a importância da Declaração de Salamanca no ano de 1994, que objetivou o rompimento de paradigmas educacionais arcaicos desde os primórdios da educação. Depois de muitos anos de exclusão, atualmente, as pessoas com deficiência têm seus direitos garantidos por lei, conforme os princípios estabelecidos pela Constituição de 1988. É importante destacar os benefícios, como também, a importância da Declaração de Salamanca (BRASIL, 1994) no contexto da inclusão no Brasil, no período entre 1998 a 2004.

Masini e Bazon, dissertam sobre a importância da adoção da Declaração de Salamanca no contexto educacional:

[...] a adoção da declaração de Salamanca nas diretrizes educacionais dos órgãos federais e estaduais, garantindo, em decretos oficiais, a matrícula de crianças com deficiência nas escolas regulares; a inserção do tema inclusão em programas e eventos científicos, em reivindicações ligadas às pessoas com deficiência, em publicações e nos meios de comunicação; a constatação de que a Educação não propicia a inclusão ao matricular de forma indiscriminada alunos com deficiência, sem realizar estudos sobre as condições específicas requeridas e o correspondente preparo de professores e transformações no contexto das escolas, para o atendimento da criança com deficiência (MASINI; BAZON, 2011, p.3).

De acordo com Lima (2006), com o movimento inclusivo tornou possível a convivência de crianças com NEE juntamente com as sem NEE, no mesmo âmbito escolar, aprendendo e respeitando a diversidade.

Contudo, o movimento inclusivo em nosso país é aclamado por alguns e reprovado por outros, pois, uma parcela da população é a favor dos processos inclusivos e contrária a exclusão de pessoas com deficiência no ensino regular. No entanto, a outra parcela discorda quanto à inclusão compulsória, ou seja, quando não ocorre nenhum tipo de avaliação prévia e o estudante com deficiência é matriculado em uma escola regular, sem nenhuma modalidade de análise de suas condições e necessidades necessárias para seu atendimento, isto é, tanto no aspecto de recursos humanos, quanto relacionado as adaptações físicas e materiais (MASINI; BAZON, 2011).

No entanto, apesar destas conquistas alcançadas por intermédio das leis que asseguram os direitos das pessoas com deficiência, a temática sobre a inclusão tem gerado confrontos entre as pessoas e as instituições educacionais. Devido as adversidades ocorridas no âmbito de sala de aula, muitas pessoas defendem a ideia de que a Educação Especial, não deva ser aplicada em escolas comuns, somente nas especiais. Contudo, outras pessoas tem uma opinião diferente, compreendem que alguns estudantes necessitam de um atendimento especializado, porém, não necessariamente que este fato implique em uma separação destes em escolas especializadas, mas que este atendimento funcione como um currículo a parte, oferecendo subsídios para que os mesmos possam assimilar conteúdo específicos a cada deficiência e ao mesmo tempo, ser parte integrante da educação comum (FÁVERO, 2004).

Desta maneira a escola deve proporcionar aos estudantes, programas educacionais flexíveis, que promovam desafios que visem superar as necessidades individuais e grupais desenvolvendo e reorganizando ações voltadas aos contextos

educativos que garantam a aprendizagem de novos saberes (SALVI, 2008). Nesse sentido, é a escola, que parece ter que se adaptar as necessidades de aprendizagem, para que se configurem como reais e efetivos os processos de inclusão, entretanto todo entorno deve em igual medida se adaptar, ou readequar a essa realidade.

Assim, a educação inclusiva envolve um processo de reestruturação social, onde não deverá somente a escola estar preparada para receber essa clientela. A sociedade em geral deverá acreditar em novas perspectivas em relação às PNEE, deixando de olhar pelo ângulo da incapacidade ou limitação, passando a olhar sob o aspecto das possibilidades e competências e proporcionando alternativas para o desempenho de diferentes habilidades sociais (SALVI, 2008, p.2).

O âmbito escolar pode disseminar a exclusão e o preconceito, contudo, cabe a escola e aos atores que dela fazem parte (professores, gestores, familiares e comunidade em geral), desconstruí-los e com isso, auxiliar não somente no processo de inclusão destes estudantes, como também, auxiliar no processo de desenvolvimento e socialização, os preparando para enfrentar as adversidades que futuramente irão surgir após o término de seus estudos no ensino básico e médio, isto é, no ensino superior (CASTILHO, 2009).

As instituições de Educação Superior, historicamente foram excludentes tanto na seleção, quanto no ingresso de estudantes neste contexto. Devido a criação e promulgação das políticas inclusivas na última década, constatou-se um grande aumento relacionado ao número de instituições de Educação Superior, de cursos e matrículas de estudantes com deficiência (PIECZKOWSKI, 2012).

A Política Nacional de educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva, visa garantir a inclusão escolar de estudantes com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação, assegurando o acesso a todas as modalidades de ensino, assim como, visa:

[...] garantir o acesso ao ensino regular com participação, aprendizagem e continuidade nos níveis mais elevados do ensino; transversalidade da modalidade de educação especial desde a educação infantil até a Educação Superior [...]. (BRASIL, 2008b, p. 14).

Contudo, os debates acerca da inclusão e sua implantação obtiveram maior consolidação na educação básica do que na Educação Superior. Neste os estudos e discussões ainda são tímidas, mesmo que estejam ganhando mais expressividade ao longo dos anos (PIECZKOWSKI, 2012).

No contexto da Educação Superior, podemos constatar uma maior participação da comunidade acadêmica para as questões relacionadas a inclusão educacional de grupos sociais em situação de vulnerabilidade social. No entanto, as instituições de Educação Superior vêm paulatinamente adaptando-se as novas prerrogativas legais que reposicionam a educação especial e a definem como uma modalidade de ensino que agrega todas as etapas, níveis de ensino desde a educação infantil até a Educação Superior (ALVES; CERQUEIRA, 2016).

Quanto ao acesso de estudantes com deficiência, o Ministério da Educação por meio da Portaria nº 179/1994, recomendou a inclusão da disciplina “Aspectos Ético-Político-Educacionais da Normatização e Integração da Pessoa Portadora de Necessidades Especiais”. Esta deveria compor a grade curricular dos cursos de Pedagogia, Psicologia e demais licenciaturas, assim como a inclusão de conteúdos referentes a esta disciplina nos cursos da área da saúde, serviço social e demais cursos de nível superior (ALVES; CERQUEIRA, 2016). A Portaria orientava, também, para a manutenção e disseminação de cursos adicionais de graduação e especialização nas mais variadas áreas da educação especial (ALVES; CERQUEIRA, 2016).

Outro ato de extrema relevância, refere-se a mobilização dos familiares, pais e dos próprios estudantes com deficiência, relacionada a reivindicação por acesso e permanência em cursos de nível superior, através do Aviso Circular nº 277 anunciado pelo Ministério da Educação-MEC em 1996 (BRASIL, 1996). O mesmo realizava orientações sobre o processo seletivo, recomendando que a instituição possibilitasse uma maior flexibilidade dos serviços educacionais e de infraestrutura, assim, como, a capacitação de recursos humanos, possibilitando o êxito e a permanência destes estudantes (ALVES; CERQUEIRA, 2016).

Três anos mais tarde, em 1999, foi o Decreto nº 3.298 (1999), que regulamentou a Lei nº 7.853/89 que versava sobre a “Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência”, postulando que a educação especial passaria a ser uma modalidade de educação transversal a todos os níveis e etapas de ensino, dando ênfase ao trabalho completar e não substitutivo da educação especial no ensino regular (BRASIL, 1989).

Consecutivamente foram criadas as Portarias, 1.679 (1999) e 3.284 (2003) que foram responsáveis pela continuidade e fortalecimento da inclusão no ensino superior.

A Portaria nº 1.679 rege sobre os instrumentos de avaliação, bem como, sua finalidade na Educação Superior:

[...] a Portaria nº 1.679, de 2 de dezembro de 1999 que determinou que fossem incluídos nos instrumentos de avaliação dos cursos de nível superior, para fins de autorização, reconhecimento, credenciamento e renovação, os requisitos de acessibilidade listados no mesmo documento (BRASIL,1999, p.1).

Na Portaria nº 3.284, são estabelecidos as condições de acessibilidade na Educação Superior:

Essa Portaria foi substituída por outra: Portaria nº 3.284, de 7 de novembro de 2003, que, por ser ainda mais específica no detalhamento das condições de acessibilidade que devem ser construídas nas instituições de ensino superior, para instruir o processo de avaliação das mesmas representou um avanço conceitual (BRASIL, 2003b, p.1).

Em 2002, por meio da Resolução do Conselho Nacional de Educação CNE/CP nº 1/2002, foram estabelecidas as Diretrizes Curriculares Nacionais para a formação de professores para a Educação Básica, estabelecendo que as instituições de Educação Superior deveriam conter em sua grade curricular, uma formação docente direcionada a atenção a diversidade, contemplando os conhecimentos das especificidades dos estudantes com necessidades educacionais especiais-NEE (BRASIL, 2002). Dois anos depois, em 2004, por meio do Decreto nº 5.296, foram estabelecidos os requisitos de acessibilidade em qualquer nível, etapa e modalidade, determinando:

[...] os estabelecimentos de ensino de qualquer nível, etapa ou modalidade, públicos ou privados, proporcionarão condições de acesso e utilização de todos os seus ambientes ou compartimentos para pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida" (BRASIL, 2004, p.12).

Com também, estabeleceu a disposição e o acesso às atividades em condições de igualdade:

Além disso, devem colocar 'à disposição de professores, alunos, servidores e empregados portadores de deficiência ou com mobilidade reduzida ajudas técnicas que permitam o acesso às atividades escolares e administrativas em igualdade de condições com as demais pessoas'(BRASIL,2004, p.7).

Com base no lançamento do Plano de Desenvolvimento da Educação: razões, Princípios e Programas-PDE, em 2007, foram reafirmados os eixos relacionados ao

acesso e a permanência das pessoas com deficiência na Educação Superior. Este documento prioriza na qualidade da educação e apresenta instrumentos que podem mensurar os níveis de eficácia do ensino nas escolas brasileiras (ALVES; CERQUEIRA,2016).

Uma questão que precisa ser mencionada, refere-se a terminação portador de deficiência. Em 2011, este termo foi substituído pelo Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência-CONADE, alterando e atualizando a Resolução nº 35 de 2005. Dentre estas modificações, no artigo 2º inciso I, a terminologia “Pessoas Portadoras de Deficiência”, foi alterada para ‘Pessoas com Deficiência’ (CONADE, 2012).

2 RELAÇÕES VINCULARES, DEFICIÊNCIA, AUTONOMIA E SUA RELAÇÃO NA CONSTITUIÇÃO DO INDIVÍDUO COM DEFICIÊNCIA

Fazia anos que eu não encontrava Fernando Rodríguez. O vento do exílio, que tanto separa, nos juntou. Naquela tarde nos deixamos caminhar, sem rumo, entre o mar e as vias do trem. Íamos lentos, calando juntos, e perto da estação paramos para tomar um café.

(GALEANO, 2002, p.89).

Esta seção está subdividida em dois eixos: Relações Vinculares/ Deficiência e Autonomia/ Relação na constituição do indivíduo com deficiência. No primeiro, se aborda sobre o vínculo estabelecido entre mãe e filho com deficiência e a influência deste elo na autonomia. No segundo, se discute acerca da relação da autonomia no desenvolvimento biopsicossocial do indivíduo com deficiência.

2.1 RELAÇÕES VINCULARES E DEFICIÊNCIA

Na contemporaneidade é possível visualizar que o papel social e familiar desempenhado pela mulher modificou-se, devido as necessidades adaptativas e de cunho social iminentes dos processos da evolução histórico-social. Contudo, a partir do século XIX foi que o conceito de maternidade foi se redesenhando, conseqüentemente, a atenção e os cuidados necessários ao desenvolvimento do bebê e da criança, também foram revistos (BARBOSA, 2016). Devido a esta mudança de valores e paradigmas sociais, foi que algumas áreas, dentre elas; a psicologia, filosofia e medicina (pediatria), passaram a preconizar sobre a importância da relação mãe-bebê para o desenvolvimento saudável (MOURA; ARAÚJO, 2004).

A função desempenhada pelo homem e pela mulher no âmbito familiar, também sofreu modificações no decorrer dos séculos, isso se deve as novas constituições familiares que também sofreram transformações. Neste contexto, a mãe precisará desempenhar uma função maternal aliada as atividades profissionais e de esposa:

Estas experiências podem parecer contraditórias e ambivalentes para a mulher em seu papel de mãe e podem trazer grandes conflitos familiares e intrapsíquicos, para a mulher em especial. Devendo ter a mãe grande atenção quanto aos tipos de sentimentos envolvidos nesta nova função maternal que certamente irá se conciliar com outros papéis e podem gerar consequências às vezes desastrosas para os filhos e a família. Essa situação pode também ter reflexo inclusive no processo de identificação com o(s) filho(s) e afetar a autoestima da mulher enquanto profissional e esposa (BARBOSA, 2016, p.2).

As relações estabelecidas entre os membros de uma família, muitas vezes, são tão intensas que podem produzir um vínculo que poderá ou não exercer, forte influência no desenvolvimento da criança com ou sem deficiência, dependendo da forma como as relações afetivas familiares forem geridas e estabelecidas. Em uma situação em que o filho que não seja desejado de forma consciente, os sentimentos manifestados pelos pais podem ser muito contraditórios e colocar em risco a ligação afetiva, isto é vincular, tanto mesmos em relação ao filho quanto deste em relação aos seus pais (TELLES; SEI; ARRUDA, 2010). No dicionário Aurélio, o termo vinculo significa:

Um vínculo (do latim vincŭlum) é uma união, relação ou ligação de uma pessoa ou coisa com outra. Por conseguinte, duas pessoas ou objetos vinculados estão unidos, encadeados ou atados, seja física ou simbolicamente (FERREIRA, 2010, p.1291).

O termo vínculo, pode ser compreendido como tudo que ata ou une. Isto é, representa a simbolização da relação afetiva, é o laço emocional que une uma família, os pais, ou uma mãe e seu filho. O vínculo estabelecido entre uma mãe e seu filho, sofre forte influência e interferência social, relativas as características da mãe, do pai ou familiares, sejam elas, positivas ou negativas, ou mesmo da própria criança (relacionadas as suas características subjetivas), devido a estas questões, pode ou não ocorrer um comprometimento do vínculo com esta criança. Desta forma, um desempenho positivo dirigido ao desenvolvimento de um vínculo satisfatório entre mãe-filho, contribuem para uma relação mais satisfatória e salutar (NÓBREGA, 2005).

O tema sobre a questão vincular materna é teorizado por Sigmund Freud como um impulso secundário, ou seja, o elo que une mãe e criança afetivamente trata-se da consequência por parte da progenitora ser a agente das satisfações básicas fisiológicas (BRUM; SCHERMANN, 2004).

No entanto outro autor, René Spitz, retrata outra visão acerca das relações vinculares e de constituição do apego. Segundo observações de Spitz em um orfanato, onde os bebês que recebiam alimentos e vestimentas, porém, não eram providos de afeto e nenhuma espécie de contato físico, apresentavam a síndrome do hospitalismo, adquiriam dificuldades em seu desenvolvimento fisiológico e como o passar do tempo desinteressavam-se por se relacionar com as outras pessoas e consecutivamente devido a estes fatores de restrição, chegavam a falecer. Spitz chegou à conclusão que a ausência dos pais e de afeto, constituíam-se em fatores determinantes ao desenvolvimento destes bebês (SPITZ, 1979).

Em contrapartida Erick Erikson, que foi um grande estudioso sobre o desenvolvimento humano, postulava que os anos iniciais eram fundamentais para o desenvolvimento da criança, no entanto, não focalizou seus estudos nos instintos ou impulsos como Freud, priorizou em seu lugar, a imersão gradativa de um princípio de identidade, que ocorre mediante a interação do ser humano com o seu habitat. Existem oito estágios de desenvolvimento, o primeiro deles apresenta uma discordância entre confiança básica e desconfiança. Neste estágio o comportamento principal provedor de cuidados ofertados pela mãe é fator fundamental para o estabelecimento, por parte da criança, de um senso de confiança básica (ERIKSON, 1998).

Esta fase ocorre entre o nascimento da criança e o primeiro ano de vida, por isso, é considerada a fase mais importante do desenvolvimento. Neste período a criança é dependente da mãe, também é onde ocorre o desenvolvimento da confiança, que se baseia na confiabilidade e qualidade dos cuidadores da criança. Nesta etapa, o desenvolvimento da mesma depende totalmente do amparo de seus cuidadores para que possa sobreviver, em todos os sentidos, alimentação, carinho e segurança. Caso o cuidador não forneça estes atributos essenciais a criança, a mesma vai sentir que o mesmo não é confiável e por isso, não deve depender dos adultos ao longo de sua vida. A incapacidade de desenvolver a confiança resultará em medo e uma crença de que o mundo é inconsistente e imprevisível, consecutivamente

não confiável. Se a criança passar por esta fase com êxito, se desenvolvendo com confiança, se sentirá segura na sua vida (CARVER; SCHEIR, 2000).

Para Erikson, um desenvolvimento só é bem-sucedido quando se baseia em um equilíbrio entre os dois lados que encontram-se em oposição, isto é, no momento em que isso acontece, as crianças desenvolvem esperança, requisito fundamental segundo Erikson, para enfrentar as adversidades que irão surgir ao longo de sua trajetória de vida (CARVER; SCHEIR, 2000).

Para o desenvolvimento da primeira fase, a mãe necessita amar incondicionalmente sendo previsível e expressando confiança a criança. Caso a mãe não desempenhe estes cuidados iniciais de maneira satisfatória, podem vir a gerar um sentimento de desconfiança acarretando não somente em um prejuízo em sua maturação, como também na evolução das funções que seriam desempenhadas pela criança nos estágios seguintes (BRUM; SCHERMANN, 2004).

Em contrapartida, o psicólogo e pesquisador Donald Winnicott, teorizou sobre o desenvolvimento emocional primitivo, afirmando que o mesmo se dividia em três estágios: Dependência absoluta, dependência relativa e autonomia relativa. Conforme o Winnicott, no decorrer da fase de dependência absoluta a mãe desenvolve uma preocupação exacerbada em relação a sua criança, chamada de preocupação primária (WINNICOTT, 1982).

Durante o período gestacional e após as primeiras semanas após o parto, a mãe desenvolve uma preocupação materna primária. Este conceito elaborado por Winnicott, se refere ao estado psicológico da mãe no qual sua sensibilidade em relação ao filho torna-se exagerada (ESTEVES; ANTON; PICCININI, 2011). Além desta, dedicação incondicional por parte da mãe, a mesma também desempenha uma função de sustentação materna (holding), que diz respeito a responsabilização da mesma relacionada aos cuidados maternos, englobando a forma como ela sustenta emocionalmente o bebê, em suas angústias e necessidades (PARENTE, 2009).

Brum e Schermann, ressaltam a importância do desenvolvimento da fase da preocupação materna primária:

Este estado especial da mãe faz com que ela seja capaz de compreender o bebê por meio de uma surpreendente capacidade de identificação, constituindo-se com ele em uma unidade. A mãe, então, auxilia-o a se integrar. Diz o autor que, se na fase de dependência absoluta, não há uma mãe capaz de se conectar com seu bebê, este fica num estado de não-integração, tornando-se apenas um corpo com partes soltas. De acordo com as ideias acerca do desenvolvimento propostas por Winnicott, é aqui que

ocorrem as falhas primitivas no desenvolvimento, acarretando o surgimento de patologias mentais (BRUM; SCHERMANN, 2004, p.458).

Este estado psicológico, diz respeito a sensibilidade da mãe relacionadas as necessidades emocionais e físicas do bebê. Ocorre naturalmente durante e após o período de gravidez, quando ocorre o nascimento do bebê (WINNICOTT, 1982). Para o mesmo autor, a marca fundamental dos primórdios da vida subjetiva está na vulnerabilidade, que é praticamente absoluta do indivíduo ao ambiente no início da vida, e que necessita de um manejo adequado para se alcançar um desenvolvimento esperado (WINNICOTT, 1982).

Esta integração mãe-criança, é de suma importância para que se estabeleça o *holding* (sustentação), isto é, o vínculo entre a mãe e a bebê assentará as bases para o desenvolvimento saudável das capacidades inatas do mesmo. Para que esta sustentação ocorra, é necessária uma atenção redobrada por parte da mãe, para que possa se estabelecer um espaço de confiança construído entre ambos. (WINNICOTT, 1999).

Ortega e Bezerra, ressaltam sobre a relevância da relação afetiva entre a mãe e o seu bebê:

[...] a relação mãe-bebê tem um papel de suma importância, pois a mãe em sua ação tanto responde às necessidades imediatas do recém-nascido, quanto se oferece como primeiro objeto de representação simbólica por meio do qual se inicia na experiência de um mundo compartilhado. E esta estruturação das relações precoces entre o bebê e sua mãe, possibilita o indivíduo a ser apto a viver junto com outros seres (BEZERRA; ORTEGA, 2007, p.54).

Segundo estes autores, outro aspecto importante também na teoria de Winnicott é a formação do Self que se define mais como uma experiência. Tem a ver com o sentimento de continuidade no tempo que é possibilitado pela mãe que é responsável por sustentar as experiências ilusórias iniciais sem prejudicar a experiência real (WINNICOTT, 1997).

O teórico inglês John Bowlby, descreveu sobre a importância das relações iniciais entre a mãe e sua criança para o seu desenvolvimento, e denominou de teoria do apego. Nela o autor relata que as relações da criança com sua mãe ou cuidador (a), ocorrem a partir do nascimento até os seis anos de idade. Bowlby explicita que

todo o ser humano possui intrinsicamente um potencial para o desenvolvimento de determinados sistemas comportamentais, como sorrir, chorar (BOWLBY,1990).

Bowlby, descreve sobre o vínculo estabelecido entre a mãe e seu filho, denominado pelo autor de apego:

A conduta instintiva é o resultado do controle desses sistemas comportamentais integrados, que funcionam num determinado ambiente de adaptabilidade evolutiva, em especial, de sua interação com a principal figura deste ambiente, a mãe. Nesta perspectiva, o vínculo da criança com a mãe, chamado por ele de apego, tem uma função biológica que lhe é específica e é o produto da atividade destes sistemas comportamentais que têm a proximidade com a mãe como resultado previsível (BOWLBY, 1990, p.70).

A teoria chamada de Apego por Bowlby, possui uma função biológica específica e também se constitui como o produto da atividade destes sistemas comportamentais, que possuem a proximidade com mãe como resultado previsível. Com base nisso é possível constatar que no decorrer do desenvolvimento da criança, a mesma passa a demonstrar um comportamento de apego, que pode ser observado e comprovado pela relação afetiva com as figuras principais deste ambiente (BOWLBY,1990).

Bowlby vai ao encontro das ideias de Spitz em relação a síndrome de hospitalismo, com isso, evidencia ser fundamental a existência de uma relação de afeto e apego como fator primário de desenvolvimento (BRUM; SCHERMANN, 2004).

Ambos Winnicott e Bowlby, concordaram que durante as primeiras relações de uma criança com sua mãe são de fundamental importância para o seu desenvolvimento. É importante ressaltar que a qualidade inicial vincular entre mãe e criança poderá influenciar no desenvolvimento sociocognitivo da criança (BRUM; SCHERMANN, 2004).

Quando os pais desempenham padrões de cuidado e atenção ao seu bebê, proporcionam um ambiente favorável para que o mesmo se desenvolva, assegurando que suas necessidades físicas e emocionais sejam satisfeitas, a partir disso, o bebê inicia um processo de desenvolvimento de um sentimento de confiança e apego possibilitando a construção de sua independência (BRUM; SCHERMANN, 2004).

Uma criança ao nascer com alguma deficiência e consecutivamente o impacto causado pelo diagnóstico, pode ocasionar em um rompimento na estrutura da relação mãe-criança. O vínculo entre ambas pode ser prejudicado e carregar em uma não aceitação por parte da mãe, devido aos sentimentos negativos de angústia e culpa diante de tal demanda. (YAMADA et al., 2014).

Os processos de interação entre mãe-bebê e seus reflexos no desenvolvimento infantil, conforme Winnicott, são estabelecidos no princípio da vida subjetiva e a mesma situa-se na vulnerabilidade imanente a todos os indivíduos no início de sua vida, e por isso, necessita de cuidados adequados para que possa desenvolver-se de maneira satisfatória (WINNICOTT,1982).

De acordo com a perspectiva de Winnicott, a relação estabelecida entre mãe-bebê é fundamental para que seja estabelecida a compreensão sobre o desenvolvimento emocional do ser humano (WINNICOTT,1982). Quando a criança está no início de seu desenvolvimento, a mãe, é responsável por suprir as necessidades da criança, para Winnicott, é a mãe que proporciona um ambiente “suficientemente bom”, ou seja, propicia ao bebê o alcance das suas satisfações de necessidades emocionais e físicas. Contudo, quando este ambiente não é adequado, “falha”, pode vir a prejudicar o desenvolvimento deste ser. Por isso, é fundamental salientar a extrema importância de compreender as funções desempenhadas pela mãe, em sua relação com o bebê nesta fase primitiva (WINNICOTT,1982).

É de extrema importância salientar, a necessidade de uma reflexão sobre o estabelecimento deste vínculo quando a criança tem alguma deficiência, podendo ocasionar em sentimentos contrários as expectativas de seus pais. De acordo com o mesmo autor, quando ocorre o nascimento de uma criança com deficiência, há o surgimento de um sentimento dúbio entre filho esperado e o que nasceu, afetando drasticamente a função materna (CORIAT; JERUSALINSKY, 1975). Com isso, podem ocorrer implicações psicoafetivas que possam vir a modificar o comportamento materno, afetando o vínculo com a criança com deficiência. Por isso, julga-se de extrema relevância, conhecer a dinâmica da relação mãe-filho (TELLES; SEI; ARRUDA, 2010).

Jerusalinsky e Coriat, discorreram sobre o impacto causado pela deficiência no âmbito familiar e sua relevância no desenvolvimento da função materna:

[...] o nascimento de um filho com deficiência mental afeta a função materna, uma vez que a mãe tem que se deparar com o luto da perda do filho imaginado e, portanto, sente o recém-chegado como um impostor e, ao mesmo tempo, um estranho. Na realidade, ocorre em desencontro entre a mãe e o filho, impossibilitando, desta forma, um vínculo suficientemente eficaz para que, a partir disso, o sujeito possa emergir (JERUSALINSKY; CORIAT, 1983, p.57).

O estabelecimento de um vínculo familiar e principalmente materno, não se estabelece mediante um ensinamento descrito em um livro, não é ensinado ou aprendido nas escolas, universidades, necessita ser vivenciado. Devido a esta questão, as mães que possuem filhos com deficiência sentem-se inseguras e despreparadas diante do “desigual”, “diferente”, “fora do padrão” (CAMPOS, 2006). É muito comum, as mães possuírem dúvidas quanto à educação de seus filhos, principalmente, em qual escola matriculá-los, isto é, em escolas regulares ou classes especiais, além de que maneira devem realizar os cuidados relativos ao bem-estar de seus filhos (CAMPOS, 2006).

O processo de inclusão de uma criança com deficiência no âmbito familiar não requer adaptá-la ao que se espera, mas trata-se de um processo de aceitação e de ruptura com muitos tabus. Em um período inicial, a família precisa entender qual é a modalidade de deficiência, sem ressaltar seus infortúnios e dificuldades que irão surgir no processo evolutivo da criança. Em um outro momento necessitam entender que a criança tem a capacidade para superar os desafios que aparecerão no decorrer do seu processo de desenvolvimento e para que isso ocorra, a família, principalmente a mãe que terá um papel fundamental neste contexto, proporcionará que a mesma possa desenvolver e desempenhar o máximo de suas potencialidades (SAMPAIO, 2010).

Quando as mães estão realmente emocionalmente comprometidas, manifestam dificuldades em atender e perceber as demandas de seus filhos, e com isso orientá-los de maneira adequada. As mães geralmente passam mais tempo com seus filhos, e por isso, satisfazem as necessidades físicas e psíquicas de seu filho. A mesma, em grande parte do tempo, mostra ao filho o mundo que o cerca, as pessoas, assim como, a forma de lidar com os sentimentos (MÄDER, 2013).

No decorrer da evolução do ser humano, principalmente nas fases iniciais, isto é, na infância, para que a criança tenha um desenvolvimento saudável, é fundamental que a mesma possa desenvolver uma personalidade de forma integrada, pois a integração leva à configuração do bebê como uma unidade. É fundamental ressaltar, que as interações entre mãe e bebê e suas possíveis relações com o desenvolvimento infantil, tem sido uma importante fonte para estudos a respeito dos tipos de possibilidades de intervenções psicológicas na clínica e muitas reflexões sobre psicoterapia de crianças (MÄDER, 2013).

2.2 AUTONOMIA E SUA RELAÇÃO NA CONSTITUIÇÃO DO INDIVÍDUO COM DEFICIÊNCIA

Nesse subcapítulo o conceito de autonomia e sua relação na constituição do indivíduo com deficiência são abordados de forma a compreender os processos de autonomia e deficiência.

A família representa o grupo social mais importante no qual as crianças são inseridas desde o seu nascimento, a partir desta inserção iniciam a sua conexão com o mundo. A estrutura familiar funciona como uma unidade fundamental para o desenvolvimento e experiência, sejam elas positivas ou negativas, com isso, fazendo parte do cotidiano de todos os seus integrantes. Esta estrutura representa um organismo de relações complexas onde se processam interações que podem influenciar em um desenvolvimento saudável de seus membros (BATISTA; FRANÇA, 2007).

De acordo com Buscaglia, a família desempenha uma importante função na constituição do indivíduo:

[...] desempenha importante papel na determinação do comportamento humano, na formação da personalidade, no curso da moral, na evolução mental e social, no estabelecimento da cultura e das instituições. Como influente força social, não pode ser ignorada por qualquer pessoa envolvida no estudo do crescimento, desenvolvimento, da personalidade ou do comportamento humanos (BUSCAGLIA, 2006, p.78).

A estrutura familiar exerce forte influência no desenvolvimento da criança, por isso, julga-se de extrema importância compreender as modalidades familiares existentes. Podemos classificar em quatro tipos: Rígida, laissez-faire, aglutinada e desorganizada. (BATISTA; FRANÇA, 2007).

A família rígida funciona seguindo normas e padrões estabelecidos pela mesma, contudo são desproporcionais e por isso, apresentam dificuldade para manejar crises e situações conflituosas. A laissez-faire, os limites não são estabelecidos por isso, possuem dificuldade em oferecer subsídios que proporcionem a aprendizagem. As aglutinadas possuem limites interpessoais desorganizados, voltados para a individualidade e devido a isso, isolam-se da comunidade, dificultando as relações sociais e identificações com os demais. E por fim, a desorganizada não é

estruturada e devido a este fato, possuem uma autonomia exacerbada, acarretando em sentimentos de abandono (BATISTA; FRANÇA, 2007).

A família saudável demonstra compreensão, aceitação e proporciona espaços de apoio proporcionando um ambiente aceite as individualidades e autorização de seus familiares (BATISTA; FRANÇA, 2007).

Buscaglia, explicita o papel desempenhado pela família estável:

Basicamente, então, o papel da família estável é oferecer um campo de treinamento seguro, onde as crianças possam aprender a serem humanas, a amar, a formar sua personalidade única, a desenvolver sua auto-imagem e a relacionar-se com a sociedade mais ampla e mutável da qual e para a qual nascem (BUSCAGLIA, 2006, p. 84).

O modelo afetivo e a primeira referência social a qual a criança tem um maior contato é a família. Neste contexto ocorrem as primeiras experiências que exercem a função de proporcionar respaldo e possibilidades de ação, desempenhando um papel fundamental no desenvolvimento. O trabalho exercido pela família da criança com deficiência tem a mesma relevância relacionada ao processo evolutivo sadio, além de exercer uma função de referência, modelo afetivo, visando facilitar o desenvolvimento de uma criança que apresenta um comprometimento relativo a alguns aspectos essenciais, sejam eles, sensoriais, motores ou cognitivos (SILVA; AIROLDI, 2014).

No momento em que acontece a descoberta sobre a deficiência, de um ou mais integrantes da família, provoca diversas modificações na dinâmica familiar (OMOTE,2003). Cada membro da família desempenhará um papel singular fundamental, ressignificando valores e padrões que serão fundamentais para o desenvolvimento do filho(a) com deficiência (CHACON, 2011).

Conforme as pesquisas de Silva e Aiello (2009), a grande parcela dos pais, expressam expectativas de normalidade e desenvolvimento, não levando em consideração as especificidades de cada deficiência. Porém, é importante salientar, que algumas categorias de deficiências (física, mental, intelectual), provocam severas limitações, requerendo muito investimento afetivo, familiar, profissional e financeiro, para que haja um desenvolvimento tanto nas potencialidades da pessoa com deficiência, quanto familiar. Para que isto ocorra, a família precisa permitir e desejar que seu filho(a), experiencie os desafios e frustrações imanentes as adversidades que irão surgir, não fazendo por ele(a) aquilo que por si só o mesmo deveria vivenciar (CHACON, 2011).

Durante o processo de desenvolvimento, no momento no qual ocorre a inserção da criança no âmbito escolar é possível que a família reviva os sentimentos ocorridos com a notícia do diagnóstico, ou seja, impotência, frustração, luto pelo filho “ideal” que não nasceu, juntamente ao estigma social ocasionado pelo “rótulo” de incapaz que o mesmo carregará consigo durante toda sua trajetória (SILVA; AIROLDI, 2014).

De acordo com a maneira como a família for realizar este enfrentamento, seja ele de forma flexível ou não, será uma particularidade de cada família, podendo variar de conforme o grau de deficiência, dependência, demandas por parte da criança, estrutura familiar e rede de apoio de cada integrante, assim como, o alcance ao acesso aos acessos de serviços de saúde a qual a mesma necessitará (SILVA; AIROLDI, 2014).

As relações familiares que possuem uma dinâmica mais transacional do que solidificada, se altera quando ocorre um acréscimo na quantidade de membros da família, acarretando em constantes processos de adaptação, fundamentais para a sobrevivência, como também, para qualidade de vida não só do filho(a) com deficiência, mas de todos os outros integrantes mãe, pai e irmãos (CHACON, 2009b).

A superproteção por parte dos familiares, prejudica o desenvolvimento das pessoas com deficiência que estão em processo desenvolvimento, aumentando e ocasionando em uma postura de mútua dependência, prejudicando a evolução biopsicossocial da pessoa com deficiência (CHACON, 2007, 2009a). Inconscientemente os pais tornam-se dependentes dos filhos, geralmente, assim são, pois, não terão tempo para refletir sobre suas vidas, desta maneira, acabam estruturando uma relação de dependência recíproca (CHACON, 2011).

O efeito que pode ser observado com o nascimento de uma pessoa com deficiência em alguns lares é a inversão de papéis dentro do contexto familiar. Isto é, um posicionamento permanente de irmão ou filho mais novo, por parte do integrante com deficiência, ocasionando em um prejuízo no desenvolvimento da independência e autonomia na vida adulta (MOURA; VALÉRIO, 2003).

Contudo, este desenvolvimento pode ser prejudicado, se houverem fatores de risco na família comprometendo tanto o desenvolvimento quanto a saúde física e mental das pessoas com deficiência.

Cole e Cole, versam acerca dos fatores associados aos problemas de comportamento que podem ocorrer na infância:

Ainda estão fortemente associados a problemas de comportamento e a distúrbios psiquiátricos na infância, os seguintes fatores: discórdia familiar; desvio social dos pais de natureza criminal ou psiquiátrica; desvantagem social, incluindo baixa renda; habitação inadequada e um grande número de filhos de idades aproximadas; ambiente escolar deficiente com índices elevados de rotatividade e distanciamento entre os funcionários e os alunos, além de uma grande proporção de alunos de lares economicamente desfavorecidos (COLE; COLE, 2003, p.82).

A presença dos familiares e sua implicação na educação de seu(s) filhos(a) com deficiência, desde o princípio de seu desenvolvimento, isto é, na infância, podem torná-los em adultos mais humanos e compreensivos. Uma dinâmica de uma família “saudável” e que poderá proporcionar uma boa “sustentação” aos seus integrantes, do ponto de vista psicológico se mede pela flexibilidade e troca de papéis entre seus membros, enquanto que a marca da família “insalubre” é a rigidez ou estereotipia dos papéis sociais que cada um desempenha e que, frequentemente, produz uma dependência, dificultando o envolvimento de todos e a dinâmica das relações familiares (GLAT; DUQUE, 2003).

Contextualizando o tema descrito anteriormente, se uma família “saudável”, proporciona uma “sustentação”, aos seus integrantes, isto quer dizer que com base nisso, a criança com deficiência terá mais condições de desenvolver sua autonomia do que uma família “insalubre”? Conforme Jean Piaget e com base na teoria que o mesmo desenvolveu, o construtivismo, o conceito de autonomia perpassa tanto o campo cognitivo quanto afetivo, ou seja, não existe uma dissociação entre estes termos (PIAJET, 1994).

De acordo com Mantoan, a respeito da autonomia da pessoa com deficiência:

A autonomia, nas deficiências motoras ou sensoriais, é constituída de habilidades alternativas que, dadas as incapacidades das pessoas, permitem uma adaptação conveniente às tarefas essenciais. Na deficiência mental, a autonomia reveste-se de outras significações e o ensino escolar não visa desenvolver a autonomia intelectual, nem mesmo quando se trata de alunos normais (MANTOAN, 2007, p.3).

O conceito de autonomia vem sendo pesquisado pela psicologia, sob os mais diversos referenciais teórico, devido à complexidade de tal terminação. A designação de autonomia refere-se ao desenvolvimento contínuo, que progride de maneira distinta, isto é, funcional, emocional ou cognitiva. Alguns estudos feitos nos Estados Unidos, no decorrer da década de 1980, relataram que o desenvolvimento da autonomia, está relacionado à idade ocorrendo de maneira diversa entre os homens e mulheres, sendo associado ao bem-estar psicológico e influenciado pelos modelos

parentais e educacionais dos pais, contextos socioculturais dos sujeitos, estilos de apego (vínculo mãe-filho), além de uma diversidade de outras variáveis que estão relacionadas ao conceito (BARBOSA, 2014).

O conceito de autonomia segundo Barbosa, baseia-se em alguns aspectos: A princípio, refere-se à denominação de autonomia, que apesar de ser considerada um tema muito complexo, pode ser definida como: Autonomia emocional, cognitiva e comportamental. Já em relação ao desenvolvimento é possível visualizá-la em dois parâmetros: Em uma perspectiva sócio dinâmica, onde ocorre uma estruturação de maneira gradual, ocasionando em uma cisão emocional, relativa aos papéis de representação afetiva, isto é, os pais ou responsáveis (BARBOSA, 2014).

Com base nisto, é possível inferir que a autonomia pode ser visualizada como uma oposição a dependência emocional a suas figuras parentais. Entretanto, estudiosos e psicólogos, conceituam a autonomia como uma habilidade que pode ser desenvolvida mediante a constituição de um vínculo afetivo entre os pais, ou as figuras que representem tal função (BARBOSA, 2014).

Alguns estudiosos pontuam que a definição do conceito de autonomia, diz respeito ao desenvolvimento do potencial de independência em relação aos demais, reforçando a noção de que sua evolução ocorre de maneira individual, sendo compreendida como uma capacidade oposta à relação ou ligação com os outros (KAGITÇIBASI, 2005).

Com base nisto, esta concepção individualista do desenvolvimento da autonomia refere-se, à consequência do processo de construção do conhecimento não compreendido pela ótica cultural individualista ocidental, que julga com base em pressupostos e valores culturais, parâmetros universais. Deci; Ryan, dissertam acerca desta temática como uma concepção da psicologia cultural, postulam que a autonomia é reconhecida em culturas coletivistas. Contudo, nesta conjuntura, essa capacidade mediante o estabelecimento de um vínculo entre pais e familiares (RYAN; DECI, 2000).

Outra questão de extrema importância, referente a este fenômeno, diz respeito a uma gama de variáveis descritas ou preditoras do desenvolvimento da autonomia. Estudos sobre a temática, tem demonstrado as peculiaridades observadas no desenvolvimento da autonomia, entre amostras de relevâncias culturais individualistas ou coletivistas, variações tanto nos homens quanto nas mulheres, observadas por

idade, gênero e por nível socioeconômico. Além disso, tem o intuito de mapear diferentes fatores associados a estes, a autonomia tem sido relacionada ao clima familiar, amparo e legitimidade parental, entre outras variáveis referentes a este contexto (KAGITÇIBASI, 2005).

Não são raras as situações, nas quais as famílias dos mesmos, acabam internalizando e projetando o preconceito, tomando para si o estigma de incapaz, excluindo seus filhos do convívio social, restringindo seu acesso ao âmbito social. Esta atitude acarreta em uma potencialização de exclusão perante os cidadãos “normais” que habitam as cidades. Desta maneira, mesmo sendo as pessoas com deficiência em média cerca de 10% da população mundial, o que sugere “normalidade”, estas continuam produzindo um estranhamento por parte da população, consecutivamente, acarretando em processo de preconceito e exclusão (KAGITÇIBASI, 2005).

Nas relações humanas, com muita frequência é muito comum ocorrer uma relação ambígua no âmbito das famílias dos deficientes, pois, ao mesmo tempo que zelam pelos seus filhos, os negligenciam no instante em que não contribuem no desenvolvimento da autonomia dos mesmos. Conformam-se, ao invés de lutar contra o estigma de deficiência (CAMPOS, 2006).

Na sociedade, onde perdura uma imagem, um padrão, seja ele, social, econômico de beleza, o conteúdo vale muito pouco, impossibilitando a apresentação de alguém que foge a estes padrões de beleza e eficiência nela estabelecidos. O temor da exposição e da segregação endossam as atitudes de “aprisionamento” das pessoas com deficiência (CAMPOS, 2006).

3 MÉTODO

Helena e eu tínhamos ido ver um espetáculo de pantomima, e não havia ninguém. Ela e eu éramos os únicos espectadores. Quando a luz se apagou, juntaram-se a nós o lanterninha e a mulher da bilheteria.

(GALEANO, 2002, p.81).

Esta seção é composta por quatro subcapítulos que discorrem sobre a trajetória do método de investigação.

3.1 TIPO DE ESTUDO

A pesquisa é de cunho qualitativo, ou seja, tem como meta pesquisar acerca do tema a ser pesquisado (GOMES,2007). Esse tipo de pesquisa argui sobre questões muito particulares, ela se ocupa com um nível de realidade que não pode ser quantificado, isto é, trabalha com o universo dos significados, dos motivos, das aspirações, das crenças, dos valores e das atitudes (MINAYO, 2007).

De acordo com a perspectiva qualitativa, os fenômenos podem ser melhor compreendidos, se forem analisados, no contexto onde está e faz parte, desta forma será melhor compreendido e visualizado. Isto é, o pesquisador vai a campo, com o intuito de “captar” este fenômeno que está sendo pesquisado, a partir da perspectiva das pessoas nele envolvidas, levando em consideração todos os aspectos relevantes (GODOY,1995).

Deste modo, esta pesquisa de cunho exploratório, visou investigar e compreender, através do ponto de vista dos estudantes com deficiência e de suas mães, quais são os limites e possibilidades do desenvolvimento da autonomia destes estudantes com deficiência na Educação Superior.

3.2 LOCAL, POPULAÇÃO E PERÍODO

A presente pesquisa foi desenvolvida nos núcleos do Ânima e de apoio a aprendizagem, que são geridos pela Coordenadoria de Ações Educacionais-CAED. Participaram da pesquisa, os filhos (estudantes de graduação da UFSM com deficiência) e suas mães que os acompanham nos atendimentos de educação especial, no Ânima e no Núcleo de Acessibilidade. O instrumento utilizado, durante a realização desse trabalho foi uma entrevista semiestruturada, dirigida aos estudantes com deficiência e as suas mães contendo 8 perguntas abertas (APÊNDICE D). Esta modalidade de instrumento, permite uma maior flexibilidade, pois, o entrevistador pode repetir a pergunta, formular de maneira diferente e garantir que foi compreendido, facilitando assim a compreensão por parte dos entrevistados.

A amostra foi constituída por aproximadamente por 6 participantes, 3 mães e 3 estudantes (filhos) com deficiência física, que realizam atendimentos nos núcleos do Ânima e de apoio a aprendizagem, que são geridos pela CAED.

3.3 TÉCNICA DE COLETA DE DADOS

3.3.1 Procedimentos

A pesquisa foi realizada em três etapas: mapeamento e coleta de dados, sistematização e análise.

Os instrumentos de coleta de dados foram: Os roteiros de entrevista (semiestruturada) direcionado as mães e aos estudantes com deficiência estão na Educação Superior. Foi aplicado nas dependências da CAED pelo próprio pesquisador, contendo 13 perguntas, sobre a compreensão dos estudantes com deficiência e suas mães acerca do desenvolvimento da autonomia (APÊNDICE G, F).

A entrevista semiestruturada, refere-se a uma modalidade de entrevista, com um viés mais espontâneo do que a entrevista estruturada. Neste tipo de entrevista, o entrevistador tem um conjunto de questões predefinidas, mas mantém liberdade para colocar outras cujo interesse surja no decorrer da entrevista. Isto é, o entrevistado responde ao que é perguntado de acordo com a sua concepção acerca do tema da entrevista, contudo, o pesquisador deve mediar a entrevista para que não perca o foco

principal (MAY, 2004).

Segundo Gil (2008), o entrevistador possibilita que o entrevistado discursse abertamente sobre o assunto, no entanto, caso o entrevistado se desvie do tema cabe ao entrevistador retomar o foco da entrevista.

Com o objetivo de registrar situações ou informações dos entrevistados, não constantes nos instrumentos elaborados, que foram utilizados na coleta de dados antes e após a entrevista.

Desta forma, organizaram-se os procedimentos que foram adotados para execução da pesquisa.

3.3.2 Mapeamento e coleta de dados

A primeira etapa da pesquisa foi a submissão ao Comitê de ética da Instituição. Na sequência, realizou-se o mapeamento, em que o pesquisador fez contato com o campo a ser investigado, em um setor de atendimento pedagógico aos estudantes com deficiência de uma universidade, expondo os objetivos e métodos da pesquisa solicitando a autorização para realização da pesquisa. Com a ratificação da autorização foi realizado um levantamento, buscando identificar as mães e seus filhos, os estudantes com deficiência que cursam a Educação Superior na UFSM e que são atendidos na CAED nos núcleos Ânima ou Núcleo de Acessibilidade. Na segunda etapa da pesquisa, para delimitar com mais precisão o público alvo da pesquisa, foram selecionados apenas os estudantes com deficiência, que frequentam o setor e suas mães. Os participantes foram escolhidos aleatoriamente, isto é, não foi utilizado nenhum critério de seleção relacionado a nível, grau de alguma deficiência específica. No entanto, casualmente, todos os estudantes selecionados possuíam deficiência física. Logo após o contato com os estudantes, o pesquisador entrou em contato com as mães destes estudantes, expondo os objetivos da pesquisa e apresentando o Termo de consentimento Livre Esclarecido-TCLE (ANEXO A). Somente após autorização, foram agendadas as entrevistas, para que os dados pertinentes a pesquisa fossem coletados e consecutivamente analisados. Na sequência, após convite as mães, seus filhos (estudantes da instituição), foram também convidados a participar do estudo.

3.3.3 Analisando o objetivo geral

Nesta fase da pesquisa, foi analisado se o vínculo afetivo entre mãe e filho com deficiência, refletem no desenvolvimento autonomia desse sujeito na Educação Superior. Desta forma, foi possível analisar de que maneira, ocorre o desenvolvimento da autonomia do estudante com deficiência na Educação Superior.

3.3.4 Analisando os objetivos específicos

Realizado o mapeamento dos estudantes com deficiência que são atendidos no Ânima ou Núcleo de Acessibilidade, e que vem acompanhados de suas mães, foi dado seguimento a coleta de dados, para contemplar os objetivos, foram analisados o entendimento das mães sobre autonomia, aspirações ou expectativas das mesmas em relação ao desenvolvimento acadêmico e profissional dos estudantes com deficiência na Educação Superior, assim como quais são os anseios, temores e desejos das mães, em relação ao término da curso de seus filhos. Este mapeamento, foi realizado por intermédio de um roteiro de entrevista semiestruturada elaborado pelo pesquisador (APÊNDICE G).

A aplicação da entrevista foi realizada pelo pesquisador com auxílio de gravador portátil, sendo que a mesma ocorreu em horário definido em conjunto com os participantes, nas dependências da instituição.

Elencados as respectivas mães e os estudantes e definido o local de entrevista, foi exposto aos mesmos a pesquisa como já abordado no item 8.3.3, garantindo o anonimato das mães e dos estudantes no estudo, apresentando riscos e benefícios e solicitando a autorização para a participação na pesquisa por meio da Assinatura do TCLE. Na mesma oportunidade foi realizada e gravada uma entrevista com as mães sobre a compreensão e sobre a autonomia do filho (APÊNDICE F).

3.3.5 Sistematização

A segunda etapa foi a **sistematização**, na qual o pesquisador organizou a pesquisa, realizando a transcrição das entrevistas e tabulando os dados coletados.

3.3.6 Análise

A terceira etapa foi constituída pela análise dos dados coletados, neste momento foi realizada a análise de conteúdo proposta por Bardin (2011) e descrita no próximo subitem. Finalizando a pesquisa foi elaborada a dissertação de mestrado e com o compromisso de retornar os resultados as mães, demonstrando as conclusões que levaram aos resultados da pesquisa, possibilitando desta forma, uma possível reflexão por parte das mães em relação ao contexto da autonomia de seus filhos.

3.4 MÉTODO DE ANÁLISE

A análise dos dados desta pesquisa foi realizada com base na técnica de Análise de conteúdo proposta por Bardin (2011). De acordo com a autora, a análise de conteúdo é compreendida como uma técnica de interpretação, compreensão e explicação das formas de comunicação, sendo que seus objetivos centrais são: aprofundar a percepção da realidade, ultrapassar as evidências imediatas, verificar a pertinência e desvelar a estrutura das mensagens. Além da técnica ao qual a análise de conteúdo se utiliza, existem três etapas as quais uma pesquisa é submetida: a) Pró-análise: constituída pela Leitura Flutuante, Constituição do Corpus e Formulação de Hipóteses e Objetivos. b) Exploração do Material: que consiste basicamente na codificação dos dados coletados. c) Tratamento dos Resultados Obtidos e Interpretação dos Dados: nesta fase se dará significação e interpretação aos dados coletados (BARDIN, 2011).

A técnica da análise de conteúdo requer uma interpretação criteriosa de suas descrições, pois, o analista investiga por meio da dedução de maneira lógica, os conhecimentos sobre o sujeito que emite a mensagem. O analista trabalha com índices que são analisados por procedimentos complexos, isto é, o aspecto dedutivo da análise de conteúdo, somado com outras especificidades, fundamenta a sua unidade, assim como, a sua especificidade (BARDIN, 2011).

A análise de conteúdo, possui como objetivo final, fornecer indicadores úteis aos objetivos da pesquisa que será feita. O pesquisador pode, assim, interpretar os resultados obtidos relacionando-os ao próprio contexto de produção do documento e aos objetivos do(s) indivíduo(s) ou organização/instituição que o elaborou, desta

forma, análise qualitativa busca a qualidade e não quantidade. (OLIVEIRA et al., 2003).

A dedução lógica de alguns fatos, baseados em índices selecionados proporcionados pela etapa descritiva da análise de conteúdo, podem ser de natureza distinta. Toda e qualquer análise de conteúdo, tem como escopo não o estudo acerca da língua ou da linguagem, mas sim a definição fracionada do que denominam-se as condições de formação de textos, que são o seu foco. O fator de principal importância, são as condições de produção e não os próprios textos. Este conjunto de condições de produção integram a área das definições dos textos (BARDIN, 2011).

O processo de análise foi a partir da codificação que compreendeu três escolhas: “o recorte: escolha das unidades; A enumeração: a escolha das regras de contagem; A classificação e a agregação: a escolha das categorias” (BARDIN, 2011, p.133).

Considerando os resultados da pesquisa após a seleção das categorias optou-se pela análise descritiva, ou em outros termos, o motivo pelo qual procura-se estabelecer no momento em que há a concretização de uma análise de maneira intencional ou não é uma relação entre as estruturas semânticas ou linguísticas, assim como, as condutas, ideologias e atitudes, referentes ao arcabouço psicológico ou sociológico dos discursos. Trata-se de designação de um texto e de sua investigação descritiva, bem como, da análise de suas variáveis (BARDIN, 2011).

O critério de seleção de categorias para esta pesquisa, foi baseado e criteriosamente elaborado, de acordo com os temas que iam surgindo no decorrer da entrevista com os participantes. Com base nestes requisitos, foram criadas as categorias a seguir: como: Relações vinculares e deficiência, inclusão e autonomia, deficiência e autonomia na Educação Superior.

3.5. QUESTÕES ÉTICAS

Para a realização dessa pesquisa, o projeto foi apreciado inicialmente pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP – UFSM). E, após ser aprovada pelo mesmo, foi apresentada, aos participantes do grupo, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (ANEXO A). O grupo foi composto por seis estudantes com deficiência e suas mães. O mesmo foi efetuado com base em uma breve explicação

por parte do pesquisador e, após, a assinatura do TCLE. O encontro foi gravado em áudio e, depois de transcrito, desgravado. Os riscos da participação na pesquisa aos participantes, poderiam ser relativos as questões da entrevista, caso elas provocassem a revivência de emoções perturbadoras, entretanto o pesquisador ofereceria apoio psicológico, visando a compreensão e superação do momento.

Estimou-se que os riscos projetados para os participantes da pesquisa, podem ainda estar relacionados a algum constrangimento que por ventura os pais possam sentir em virtude de situações que se relacionam a condições socioeconômicas, problemas familiares e a própria deficiência física e preconceito. Assim salienta-se que o pesquisador esteve atento a estas possibilidades buscando sanar quaisquer dúvidas e contornar as situações que pudessem surgir, com argumentos fundamentados nas teorias estudadas ao longo do estudo.

Ainda, os participantes puderam esclarecer suas dúvidas em qualquer momento da pesquisa, além de ter a liberdade de abandoná-la a qualquer momento caso desejassem. E, a fim de preservar a identidade dos participantes da pesquisa, foram utilizados nomes fictícios em suas identificações (M 1, F1, M2, F2, M3 e F3). Sendo M(mãe) e F(filho).

Os benefícios da pesquisa, consistiram na ampliação do conhecimento da área, bem como a possibilidade de desenvolver ações de caráter interventivo na direção do apoio na aprendizagem das pessoas com deficiência na Educação Superior.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

O filho recorda o pai, o rosto aceso debaixo do chapéu panamá, a gravata de seda no colarinho do pijama azul-celeste, e sempre, sempre contando histórias desopilantes. Onde ele estava, lembra o filho, o riso acontecia. De todas as partes vinha gente para rir, quando ele contava, e a multidão se amontoava.

(GALEANO, 2002, p.109).

Neste capítulo, são apresentados e discutidos os resultados da pesquisa realizada. A análise da pesquisa foi realizada com base nos dados que surgiram no contexto investigado. Para que fosse efetuado o processo de análise, foi realizada uma codificação que engloba três processos: A seleção das unidades; a escolha das regras de contagem e por fim, a triagem das categorias” (BARDIN, 2011, p. 133).

Com base nestes fatores, os resultados e a discussão são apresentados em três subcategorias: A primeira versa sobre as relações vinculares, a segunda sobre a inclusão e autonomia, a terceira acerca da deficiência e autonomia na Educação Superior e a última versa a respeito das relações vinculares, valores egóicos e práticos.

4.1 RELAÇÕES VINCULARES E DEFICIÊNCIA

Neste item, serão abordadas questões relacionadas as relações vinculares entre as mães e seus filhos os estudantes com deficiência. Desta forma, foram discutidas nas falas sobre a descoberta da deficiência dos filhos. Nestes diálogos é

abordada a questão sobre o impacto do diagnóstico nas mães, assim como, a busca das mesmas e dos familiares por uma explicação ou motivo para tal acontecimento, isto é, a deficiência do filho.

M1: Tinha tudo “direitinho” antes do nascimento de F1. Após o nascimento eu precisei me readaptar! Até os seis meses de gravidez correu tudo bem, no entanto, após este período devido a complicações na gestação precisei realizar uma cesariana e então F1 nasceu prematuro.

M2: Quando descobrimos sobre o que ela tinha, F2 aos 4 meses de idade, notamos que era menorzinha, então levamos ao traumatologista. Não imaginávamos, pois, não havia nenhum caso na família. Depois que o médico falou ficamos chocados,

M3: Quando F3 nasceu, era um bebê normal, no entanto quando começou a engatinhar, ela não conseguia ficar em pé, então o médico disse que era normal. Começar a investigar e ainda estão investigando, vamos todos os meses ao Hospital de Clínicas em Porto Alegre.

No âmbito dos profissionais de saúde, têm sido perceptíveis na contemporaneidade, que o diagnóstico relativo a alguma deficiência vem sendo feito cada vez mais cedo, ocasionando em um impacto tanto na vida da criança, quanto de seus familiares, dentre eles, principalmente a mãe (YAMADA et al., 2014). Outro aspecto a ser mencionado, diz respeito as reações negativas das mães provenientes da notícia do diagnóstico, podendo acarretar em dolorosos sentimentos que podem ocasionar um prejuízo vincular entre a mãe e seu filho (MAHL et al., 2014).

O nascimento de uma criança com deficiência é um episódio assustador e desestruturador, tanto para a mãe quanto para os demais membros da família, desestabilizando o equilíbrio familiar que anteriormente a notícia estava instaurado e ocasionando no surgimento de problemas específicos, acarretando em um “clima” de tensão nos processos de interação entre mãe e a criança, provocando um estresse parental (YAMADA et al., 2014).

No decorrer do processo de diagnóstico, as mães ficam apreensivas tentando achar uma explicação para a causa da deficiência, levando em uma busca por ajuda, respostas, que muitas vezes, são proferidas erroneamente por profissionais que não são capacitados, assim como mencionado nos diálogos:

M1:Ficou 48 dias na Unidade de Terapia Intensiva-UTI. Nasceu “normal”, porém, teve complicações de saúde, o seu pulmão ainda não estava totalmente formado e em função desta questão surgiram outras complicações.

M2:Um médico, mencionou que a cabeça era maior, pois, F2 seria muito inteligente, outro mencionou que deveríamos encaminhá-la a instituições que tratavam de pessoas com deficiência mental.

M3:Os médicos, como estão investigando o caso dela, fazem muitos exames, mas ainda não chegaram a um diagnóstico. O que disseram que F3 possuía uma anormalidade genética, porém, ainda não existem pesquisas sobre tal doença.

Logo após a confirmação do diagnóstico, os pais recorrem ao auxílio dos profissionais buscando uma resposta para a deficiência do filho, nesse momento deve ser mencionado que nem todos os profissionais possuem uma conduta humanizada, para noticiar sobre o diagnóstico e realizar explicações sobre tal questão.

A conduta humanizada no contexto da saúde, pode ser definida como uma forma de valorizar o respeito a vida humana, considerando questões sociais, éticas, educacionais, psíquicas e emocionais. No momento em que os pais e principalmente a mãe, recebe a notícia de um diagnóstico de uma deficiência, acredita-se que a humanização se torna de extrema relevância, pois, pode minimizar o impacto causado pela notícia do diagnóstico (BAZON; CAMPANELLI; ASSIS, 2004).

A situação diagnóstica é definida por uma relação de ajuda, em que o paciente precisa do amparo profissional para a resolução de uma situação crítica. A mesma reflete os sentimentos do profissional, paciente e familiares. O profissional por sua vez, manifesta a expectativa pelo estabelecimento de um novo contato, no qual ele deseja atuar de forma competente, útil, compreensiva, acolhedora e principalmente, tolerante ao sofrimento de seu paciente (SALZBERGER; WITTENBERG, 1973).

Por outro lado, o profissional é um ser humano e por isso, como todos os “mortais” possui suas falhas e limitações, assim como, os sentimentos provocados pelo encontro dele com as famílias (TETELBOM,1993). Tanto a família como o paciente diagnosticado depositam esperança no profissional, com a expectativa de que o mesmo seja responsável pela diminuição do sofrimento e da angústia, assim

como, desejam ser acolhidos, amparados e não responsabilizados pela situação na qual se encontram (BAZON; CAMPANELLI; ASSIS, 2004).

As mães relatam como reagiram após a notícia do diagnóstico e como enfrentaram esta nova etapa da vida de seus filhos:

M1:Foi bem difícil para mim e para minha família, pois, tivemos que enfrentar a situação e aceitar. Sempre foram muito religiosos, acreditamos que a fé ajudou muito, assim como, a vontade que eles tinham de viver (M1 e F1). Acho que transmiti esta vontade a F1, força para ele aguentar as dificuldades. Quando ele foi para casa, ele estava

M2: Desde sempre levamos no neurologista, traumatologista. Desde os 9 meses ela faz fisioterapia, para tentar melhorar o máximo. Porque eu não sabia como ia ser o futuro dela, as limitações, pensamos que talvez tivesse deficiência mental, pois, não sabíamos o que ela tinha realmente. Mas pelo contrário, ela sempre foi muito inteligente!

M3:Somente o que recomendaram, é que não parasse com a fisioterapia, para não enrijecer os músculos das pernas. Faz fisioterapia 1 vez por semana, precisaria mais, mas os horários dela não permitem. Desde 1 ano e 8 meses, F3 faz fisioterapia. Dos 7 aos 8 anos fazia hidroterapia e o pai desde então a leva a todos os lugares necessários.

A dinâmica familiar se modifica ao longo do tempo e, portanto, sua dinâmica e estrutura variam de acordo com os papéis sociais desempenhados por membros da família, estes são definidos pelo âmbito cultural que beneficia uma forma de interação permeada por regras e valores (CARVALHO, 2000).

As famílias possuem estruturas razoavelmente estáveis, os membros familiares possuem papéis definidos, no entanto, mesmo nestas famílias “dentro dos padrões”, no momento em que ocorre algo “fora” deste padrão, exigirá uma nova reestruturação dos papéis antes estabelecidos e o aprendizado de novos valores (ASSUMPÇÃO, 1993). No momento em que ocorre o nascimento de uma criança com deficiência, as reações a este evento podem ocasionar vários tipos de comportamentos, como encarar de uma forma madura, negar o ocorrido, lamentar, se culpar, deprimir-se entre outros sentimentos. Isto é, de acordo como esta criança for

recepcionada pela família, resultantes de um clima familiar posterior ao diagnóstico, dependerão, exclusivamente do manejo da mãe diante desta situação (ASSUMPÇÃO,1993).

Muitas vezes este manejo da mãe, motivado pelo desamparo e busca de respostas, pode ser obtido por meio do ponto de vista espiritual a seus questionamentos, encontrando na religião como fonte de ajuda para conseguir compreender e, dessa forma, enfrentar e aceitar esta nova e inesperada realidade (BARBOSA; CHAUD; GOMES, 2007).

Outra questão abordada, foi a questão da superproteção por parte das mães, devido ao temor de que algo de mal viesse a acontecer aos seus filhos, assim como, outro sentimento que emerge nesta relação chamado de ganho secundário:

M1:Acho que fui um pouco superprotetora, no “bom sentido”! Não de impedir que ele fizesse as suas atividades, mas no sentido de encaminhá-lo para tudo, para o seu crescimento, desenvolvimento!

M2:Ela tem nanismo, eu sempre superprotegi F2, com medo que algo de mal acontecesse! Mas sempre foi tudo bem! Ninguém a rejeitou, sempre foi bem tratada, por isso, não é traumatizada!

*M3:Acho que a superprotegi, com medo de que ela se machucasse, pois, tem pouco equilíbrio nas pernas. Quando fica nervosa, se desequilibra com facilidade.
A família sempre a apoiou muito.*

A superproteção, caracteriza-se pelo excesso de cuidados por parte dos pais em relação aos seus filhos, por vários motivos, não estão necessariamente ligados a deficiência, pode estar relacionado com o medo do mundo e da violência (GOLFETO; MIAN, 1999). Este excesso de cuidados com a criança, pode ocasionar em uma interferência nas relações sociais e no processo de ensino-aprendizagem, como também, o contrário a falta de cuidados, indiferença e descaso, são fatores que prejudicam a formação psicossocial desse indivíduo (AUGUSTO; CHACON, 2011).

Tanto o excesso quanto a falta de afeto, podem ocasionar em problemas nas relações familiares, assim como, um adoecimento acarretando em um prejuízo a personalidade deste sujeito. Um exemplo disto, pode ocorrer quando uma criança com deficiência realiza atendimento psicológico, nesta situação, é necessário realizar um

mapeamento na família, pois, os problemas de personalidade desta criança, na maioria dos casos, estão relacionados a todos os membros desse contexto, isto é, ninguém adoece sozinho (GOLEMAN,1997).

A superproteção, pode representar a reação a um sentimento inconsciente por parte da mãe, que prejudica tanto a mesma quanto o seu filho. Este sentimento que emerge mediante a preocupação da mãe superprotetora, impedindo que a criança desenvolva suas potencialidades, denomina-se ganho secundário. O ganho secundário refere-se aos benefícios e ganhos, que uma doença, transtorno ou situação podem proporcionar a um sujeito, proporcionando um forte desejo inconsciente de manter-se na situação na qual se encontra (FREUD,1997). No caso de uma mãe que cuida de seu filho com deficiência, este excesso de cuidados manterá o mesmo sempre presente junto a mãe. As consequências disto, certamente deverão prejudicar o desenvolvimento desta criança, ocasionado em uma dependência dual entre mãe e filho (FREUD, 1997).

Outros relatos retratam sobre a forma que as mães lidam com as adversidades enfrentadas por seus filhos no cotidiano, bem como, a aceitação ou reprovação por parte da sociedade, relacionada a inclusão social do filho com deficiência:

M1:As pessoas dizem que eu não o deixo fazer nada! Eu deixo, só que tem coisas que não tem como! Ele é muito de sair comigo! Eu ia sempre que eu achava que F1 iria precisar de mim, no entanto, achava que muitas vezes, por medo de que ele viesse a se machucar, ou que alguma criança viesse a derrubá-lo, empurrá-lo, ficava ao seu lado e o levava na sala de aula.

M3:Eu sempre digo a ela: Precisa aprender a lidar com a adversidade, pois, os pais não são eternos!

M2: Nós sempre acompanhamos F2, eu participava do círculo de pais e mestres. Minha relação com ela foi sempre tranquila! Desde que ela nasceu, ninguém imaginava que ela ia nascer com deficiência. Porque a gente fica com medo do preconceito! Porque as pessoas acham que tem que ser tudo “normal” e algo que é diferente, gera alguma forma de preconceito.

O desenvolvimento de toda e qualquer criança, ocorre mediante a sua interação e exploração por intermédio da vivência de experiências concretas ou lúdicas. A restrição a este ambiente ou o acesso ao mesmo podem inibir ou estimular o processo

de obtenção de conhecimentos, prejudicando diretamente o desenvolvimento saudável da criança (SILVA; AIROLDI, 2014).

É importante ressaltar, que parte do processo de desenvolvimento da criança com deficiência está diretamente atrelado a maneira como se efetua a sua inclusão no seu meio, seja no âmbito escolar, familiar ou social. A inclusão social ocorre mediante um processo de atitudes afirmativas, públicas e privadas, dentre uma das dimensões de seu processo, a inclusão educacional de pessoas com deficiência se destaca. Em relação a inclusão da pessoa com deficiência é possível inferir que uma sociedade pode ser considerada inclusiva, quando reconhece a diversidade que a integra identificando as necessidades dessa população, garantindo os serviços de que necessitam e com isso, viabilizando o acesso a utilização do espaço público comum a todos (ARANHA, 2004).

Em qualquer âmbito, familiar, educacional, social, o que deve imperar é o princípio da equidade, isto é, o respeito as diferenças. E a família como integrante do grupo social, deve ser o elemento primordial a promoção e garantia deste direito, ou realizando este processo em casa com seu filho com deficiência, seja reivindicando junto a sociedade políticas que proporcionem a promoção do bem-estar coletivo (BATISTA; FRANÇA,2007).

A família exerce influência na determinação do comportamento dos filhos e no desenvolvimento, por isso, é importante frisar que a conduta dos pais, principalmente da mãe, pode modificar e condicionar a atitude de seus filhos, tanto no aspecto positivo auxiliando no desenvolvimento e aquisição de habilidades, quanto gerando uma relação de dependência recíproca (BRANT,2005).

Os filhos falam sobre a relação vincular que possuem com suas mães:

F3: Não queria fazer o Enem, mas como o meu namorado ia fazer, ele insistiu que eu também fizesse, queria para Psicologia, como a minha pontuação não foi boa, entrei em Terapia Ocupacional como o meu namorado. A minha mãe não gostou muito da minha aprovação no vestibular. Pois, queria que eu ficasse em casa no interior, onde nós moramos.

F1: A minha mãe sempre esteve junto comigo em todos os momentos, nas dificuldades e alegrias! Ela foi muito importante para o meu desenvolvimento! Sem dúvida!

F2: A minha família, mãe, pai e irmã sempre me apoiaram em todas as decisões! Se não fosse principalmente por minha mãe, não sei se estaria aqui hoje!

No momento no qual recebe o bebê os cuidados e estímulos de sua mãe, os mesmos começar a controlar suas reações, desta maneira, passa a participar e a responder aos eventos ambientais, sendo estimulados a aprender sobre si mesmos. Ao mesmo tempo, a mãe acaba conhecendo a si mesma como a pessoa que proporciona o desenvolvimento do filho à medida que aprende sobre o mesmo, realizando assim os cuidados maternos proporcionado afeto e o amor, atributos que representam um processo de aprendizagem cotidiano, onde a mãe conhecendo a si mesma, realiza a mesma tarefa com seu filho (BRAZELTON,1988).

O vínculo existente entre mãe e filho proporcionam subsídios para o seu desenvolvimento infantil. Ou seja, este cuidado responsável por proporcionar afeto orientam os afetos dos filhos e conferem a qualidade de vida e experiência aos mesmos. É importante ressaltar, que no decorrer do desenvolvimento irão ocorrer adversidades, frustrações imanentes do processo e representam grande importância no desenvolvimento adaptativo do deficiente, garantindo que o mesmo adquira autonomia, tornando-o mais resiliente em suas relações com o âmbito da qual faz parte (SPITZ,1979).

Após o nascimento de uma criança, a mãe se torna o primeiro objeto e fonte de conhecimento é também uma facilitadora e mediadora, entre a criança com os outros objetos e o mundo que a cerca. A mãe, muitas vezes durante este processo o mantém em sua dependência, não o deixando desenvolver sua independência, individualização e autonomia. Algumas mães se mantêm constantemente a cuidados do filho, abdicando de suas atividades como trabalho ou estudos para apenas zelar pelo mesmo (PEGO, 2004).

4.2 INCLUSÃO E AUTONOMIA

Neste item, serão abordadas questões referentes a inclusão e autonomia no entendimento dos participantes. Desta forma, foram discutidas nas falas acerca dos aspectos inclusivos no contexto educacional de que os filhos fizeram parte:

M1: Acho que os professores não estão preparados! Em cada ano eu passava uma dificuldade relacionada ao F1. Além e não preparados, o excluía, mesmo sem dizer que estavam!

M2 :Na escola teve o desenvolvimento normal, pois, a questão dela é o tamanho, o resto é tranquilo, aprendizagem bem rápida. Sempre foi muito incentivada, a irmã dela a alfabetizou antes de entrar na escola. Aos 6 anos já lia livros.

F3: Na escola foi complicado, devido à pouca acessibilidade. As minhas colegas ajudavam. Mudei de escola três vezes, na 4ª, 5ªe7ª série, todas com pouca acessibilidade, o que me atrapalhava, pois, no intervalo eu só podia ficar na sala de aula.

É inconcebível pensar na contemporaneidade, a respeito da inclusão, que algumas instituições educacionais julgam que ocupar o mesmo espaço que os ditos “normais”, significa ser incluído, pois, as exclusões ocorrem de maneira silenciosas ou até mesmo explícitas. As leis originadas para promover os processos inclusivos, tendo como guia a Política Nacional de Educação Especial, que estabelece auxílio aos estudantes deficientes e seus professores, para que desta forma as escolas sejam inclusivas (FORGIARINI, 2012).

De acordo com Correia, a escola é um espaço educativo, aberto, diversificado e individualizado, na qual cada estudante tenha a possibilidade de encontrar resposta a sua individualidade e ou a sua diferença (CORREIA,1999).

As pessoas de certa forma possuem uma idealização educacional que necessita atender todos os estudantes, dentre eles os da escola inclusiva, compreendendo que possui necessidades educacionais especiais e por este motivo é reconhecido por sua condição de ser deficiente. Este estereótipo de sujeito é criado de diferentes maneiras e diferentes formas que as pessoas não refletem que ele é muito mais do que os seus comprometimentos, deficiências ou alta habilidades (FORGIARINI, 2012).

Desta maneira é possível refletir sobre uma variedade relativa as práticas pedagógicas, que permitem e favoreçam o desenvolvimento da aprendizagem dos estudantes incluídos, como: organização escolar, flexibilizações curriculares, remodelação nas formas de avaliação. Contudo, estas práticas ressaltam a diferença,

a singularidade e ressaltam os estudantes incluídos como não aprendestes, já que os mesmos precisam de remodelações para participarem do mesmo ambiente que os seus colegas. Contudo, para que haja uma melhoria neste contexto é necessário que sejam criadas novas práticas pedagógicas mais adequadas para os estudantes e seus contextos, desta forma, as orientações dos documentos legais, devem ser compreendidas como possibilidades não obrigatórias e utilizadas como artifício para a resolução de contextos exclusivos (FORGIARINI, 2012).

Nos relatos são trazidas situações vivenciadas no âmbito escolar, que remetem a situações vivenciadas no cotidiano escolar, desafios, adversidades:

M1:Certa vez foi posto a realizar uma prova com um colega que possuía deficiência intelectual. F1 conseguiu fazer uma parte e o colega não conseguiu, pois, não entendia do que se tratava o conteúdo da prova. Após o acontecido, fui perguntar a professora, porque motivo F1 havia sido escolhido para fazer a prova com aquele colega. A professora então respondeu que ele havia tido azar em fazer a prova com tal colega!

M2:Na escola sempre foi muito bem tratada pelos professores, colegas. Sempre quando ela fazia alguma cirurgia, queriam cuidar dela. F2 não podia fazer educação Física, porque ela tinha escoliose e lordose.

M3:F3 Tem déficit de atenção, no decorrer do ensino médio, foi um sufoco!

A inclusão de estudantes com deficiência e necessidades especiais na escola, segue as normativas de demanda social relativa aos direitos aos direitos educacionais, que seguem o fundamento ético independente de outros fatores considerados na conveniência de sua realização (DENARI, 2011). A partir da promulgação das diretrizes legais, que orientaram o processo educacional inclusivo, ou seja, a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva, assim como, o decreto 6571 de 2008, ocorreram uma grande modificação e conquista nos direitos dos estudantes com deficiência. Isto é, esta lei garante, a transversalidade da educação; o Atendimento Educacional Especializado, dentre outras atribuições (BRASIL, 2008a). E o Decreto nº 6571 visa disseminar a oferta do AEE aos estudantes com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas

habilidades ou superlotação, em parceria com a rede pública de ensino regular, asseguram os direitos destes estudantes (BRASIL, 2008a).

A educação para estudantes com deficiência necessita ser repensada, não no sentido de abordar a questão de permanência em espaços comuns ou diferentes, muito menos, da instauração de práticas pedagógicas específicas. Refere-se principalmente, do questionamento por parte das pessoas e estudantes que estão em processos inclusivos sobre serem compreendidos para além das diferenças (FORGIARINI, 2012).

Para que haja esta modificação referente a cultura inclusiva, são necessárias que as discussões não sejam direcionadas a fatores como o local mais adequado ou saberes específicos, relacionando-os a uma gama de técnicas, adaptações metodológicas e estratégias, mas sim, de buscar alternativas para a escola. Uma escola disposta a repensar constantemente e com isso, como os sujeitos estão sendo produzidos nas práticas que nela fazem parte (FORGIARINI, 2012).

Nestes relatos as mães retratam sobre o vínculo que possuem com seus filhos e se o mesmo representa um entrave a independência dos filhos:

M2: Até os 6 anos dela, eu não trabalhava, depois comecei a trabalhar e foi bom pra mim e para ela. Começou a ser mais independente e eu também, a separação foi benéfica para ambas.

M1: Os colegas o convidam para sair, mas ele sabe que não pode, ou não vai! E ele não pode para mim ou o pai dele, ele aceita! Ele sai mais com a família, tem bastante convívio com a família, primos!

M3: Os professores, eu e o pai dela, lidamos muito com ela. O pai principalmente, contratou professores particulares.

Diante de um nascimento inesperado e muitas vezes não desejado, de uma criança com deficiência, muitas vezes a mãe pode não estar preparada para gerar atender tal demanda de uma criança que poderá não corresponder às expectativas de um padrão de normalidade social. No entanto, após o nascimento as mães sentem-se na obrigação de atender a todos os desejos do filho e superprotegê-lo, muitas

vezes ocasionando em um entrave para o desenvolvimento emocional e social de seu filho (SAMPAIO, 2010).

A mãe que estimula, apoia e colabora, proporciona ao filho um senso de dignidade, confiança e competência, fornecendo um suporte para futuras relações com os demais, assim como, o capacitando para enfrentar com maior autonomia as diversidades impostas pela vida (BOWLBY, 1990).

O desenvolvimento da autonomia pela pessoa com deficiência, engloba a questão de superação dos impactos e prejuízos ocasionados pela deficiência. Outro fator importante para a conquista da autonomia, refere-se ao convívio social, que proporciona a troca de experiências com outras pessoas dos mais variados contextos (ACIEM; MAZZOTTA, 2013).

A autonomia é um processo singular a qualquer ser humano, contudo, o homem é um ser de relações, e, de acordo com a teoria de amadurecimento de Winnicott, constrói sua identidade por meio de relações com o outro (WINNICOTT, 1988). É função dos pais estimular seus filhos a desenvolverem atividades sozinhos, em casa, na escola, principalmente as crianças com deficiência, pois se a criança aprende precocemente a desenvolver suas tarefas, poderá adquirir mais cedo autonomia para tomar decisões.

Outra questão de extrema importância, diz respeito a autonomia do professor no contexto escolar e sua influência no desenvolvimento do estudante com deficiência. A autonomia é um exercício constante e que lugar melhor do a escola para que possa ser aplicada? Para que seja garantida a autonomia do professor na escola, antes de mais nada é preciso que o mesmo possa decidir sobre as modalidades de trabalho focadas tanto nos objetivos de formação, quanto nos princípios éticos que valorizem o seu desempenho e garantam a igualdade de oportunidades (DENARI, 2011).

É importante ressaltar também, sobre a importância do papel representado pelo professor em sala de aula, podendo ser de fundamental importância para o desenvolvimento das potencialidades dos estudantes, isso pode ser verificado nas falas das mães sobre o desempenho escolar dos filhos:

M1: Em um outro momento, a professora me chamou e explicou, que F1, não pode participar da atividade pois, tinha problemas. Então eu falei, que eu sabia disso desde o seu nascimento,

porém, o que não estava entendendo era se ela exercia a função de professora ou médica realizando um diagnóstico!

M2: Sempre foi bem inteligente, auxiliava os colegas quando era preciso.

M3: Os professores tentavam estimular ao máximo, para que ela prestasse atenção as aulas!

O contexto social na qual estamos inseridos nos traz uma grande contradição, um ímpeto progressivo e outro regressivo simultaneamente, ou seja, a razão é fundamental para o progresso dos seres humanos de um estado de conflito contínuo, contudo, contraditoriamente também podem fomentar este conflito. A maneira de superar estaria no abandono da vontade de dominação dos seres humanos uns pelos outros. A partir do avanço científico e tecnológico essa dominação torna-se desnecessária, isto é, a segregação que representa uma forma de dominação sobre que é diferente, não é mais necessária, com o progresso, a eficiência pode ser no mundo globalizado pode ser realizada pelas máquinas, essas “pensam” e “agem” formalmente de forma mais eficiente que os seres humanos (ADORNO, 1995).

O contexto formativo poderia ser para a vida, uma alternativa para a mesma e não a preparação para o trabalho, contudo, isso não significa afirmar que os saberes educacionais são irrelevantes para a vida, são de extrema importância, no entanto não precisariam mais ser unicamente elementos para a sobrevivência (ADORNO, 1995).

Podemos afirmar que a educação inclusiva deve alterar a formação de todos, no intuito de estabelecer novos objetivos e metas. No entanto, se nossa sociedade apresenta uma contradição e possui condições objetivas para superar suas contradições, a educação deveria principalmente, de cunho político mostrando essas contradições e alternativas para superá-las (CROCHÍK; CROCHÍK, 2006).

O processo de escolarização dos estudantes com deficiência, tem trazido um grande desafio ao contexto escolar. Uma das possíveis soluções para enfrentar esta situação tem sido a formação continuada de professores, sendo uma alternativa para repensar sobre as demandas escolares e também sobre os processos de escolarização dos estudantes, público alvo da educação especial (JESUS; EFFGEN, 2012).

Esta formação necessita ter como objetivo as mais diversas situações que compõem o contexto educativo, a análise das práticas docentes e a criação de espaços para a reflexão coletiva, como forma de originar na escola a ideia de que existe a possibilidade de pensar em soluções para as problemáticas existentes neste contexto (NÓVOA,1995).

Julga-se de fundamental importância realizar uma reflexão sobre a escola como a sede da formação docente, devido ser um local que possibilita a constituição de modificações nas práticas pedagógicas , na grade curricular , nos processos de ensino e aprendizagem dos estudantes, dentre eles, os com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação, a partir disso proporciona ao docente a possibilidade investigar e aprimorar os seus saberes e fazeres (JESUS; EFFGEN, 2012).

Compreendendo que a educação é um direito garantido por Lei a todos, a formação continuada representa um espaço-tempo onde se constitui e se repensam sobre as ações educativas, isto é, uma maneira de potencializar as práticas pedagógicas (JESUS; EFFGEN, 2012).

As mães trazem relatos sobre situações que ocorreram na infância de seus filhos, no âmbito escolar. Relatam sobre a inclusão ou exclusão dos mesmos em sala de aula:

M1:Em outra ocasião, havia uma outra atividade com caixas de leite. F1 foi posto sentado, só observando o que os colegas estavam fazendo.

M2:Ninguém a rejeitou, sempre foi bem tratada, por isso, não é traumatizada!

Um dos maiores desafios enfrentados no contexto educacional brasileiro refere-se a inclusão escolar, pois, necessita de transformações em um sistema elaborado para compreender os estudantes que possuem o mesmo nível e ritmo de aprendizagem, onde o ensino é de fácil acesso a todos. Contudo, cada estudante possui um tempo diferente de aprendizagem e este deve ser respeitado, por isso, o contrário é inaceitável, ou seja, ser penalizado por ter um ritmo diferente dos demais,

desta maneira é compreensível que a interação entre professor e estudante possa vir a ajudar no processo de inclusão escolar (VASCONCELLOS, 2009).

Neste interim o professor pode tentar interagir com seu estudante, visando motivá-lo de forma positiva no desempenho de suas atividades escolares. Entretanto, os processos interativos são estabelecidos de diversas maneiras, levando em consideração a temporalidade, o número de participantes, a hierarquia, a reciprocidade, as características comportamentais, a personalidade e até mesmo o estado emocional dos estudantes (GOMES, 2006).

O que de certa forma está implícito na maioria das escolas é um errôneo conceito de inclusão, pois os processos inclusivos não se restringem em ter o estudante em sala de aula, ou aprova-lo de maneira automática. As atividades devem ser desenvolvidas de forma a estimularem o desenvolvimento do estudante, além de proporcionar a sua interação com os demais, inclusive com o professor, que desempenha uma função fundamental nesta relação. Em algumas ocasiões, o estudante sofre influência na maneira como o professor o visualiza, logo se o professor é paciente e está próximo ao estudante, acreditando e demonstrando seu interesse no desenvolvimento do mesmo este provavelmente obterá êxito na escola (VASCONCELLOS, 2009).

No contexto da contemporaneidade, o que é possível perceber, é que em grande parte das escolas, o professor demonstra desconhecer a sua prática, desacreditado e sem perspectivas quanto a sua formação, iniciando suas aulas achando que não dará conta de ensinar os estudantes, pois, não se sente preparado para ensinar. O professor, na maioria das vezes, visualiza o estudante com dificuldade como se o mesmo fosse “anormal”, justificando o diferente ritmo do aluno considerado fracassado e rotulando-o de hiperativo, disléxico, ou com algum problema cognitivo. Contudo, este não interage com o estudante para que possa auxiliá-lo e compreendê-lo, no intuito de desvendar quais seus problemas e dificuldades. Isto é, no momento em que um professor coloca um rótulo em um estudante e acredita que ele é anormal e não se motiva para investigar por que o aluno se porta daquele modo, ou seja, por que o mesmo tem tanta dificuldade ou por que ele se mostra tão distraído. No máximo o que se faz é aturar o estudante, pois, o professor acredita que ele não desenvolverá seus conhecimentos através dos seus ensinamentos (VASCONCELLOS, 2009).

Todavia, se o mesmo observar o comportamento deste estudante e não o rotular, pode obter respostas positivas sobre o estudante, pois, o professor pode trabalhar com a ideia de que aquilo que possivelmente o incomoda no comportamento do estudante, podendo desta maneira erradicar com o problema da exclusão e do fracasso (VASCONCELLOS, 2009).

Os estudantes retratam sobre a sua vivência em sala de aula:

F1: Os professores sempre me apoiaram no Ensino Fundamental. Até a 5ª e 6ª série eu estava meio “desligado”, digamos assim, minha mãe sempre me apoiou e a partir da 5ª e 6ª série, comecei a “engrenar” e até agora não parei mais.

F2: Quando estava na escola, não tive nenhum problema relacionado a conteúdo das aulas, sempre tive facilidade e até auxiliava os colegas que tinham dificuldade em alguma matéria!

F3: Os professores e a escola não se mobilizaram para realizar as modificações necessárias quanto as questões de acessibilidade. Os professores não tinham muita paciência comigo, pois, era um pouco desatenta!

Uma reflexão se faz necessária sobre a ideologia de uma escola “ideal” que vise atender toda e qualquer demanda, isto é, estudantes e o público alvo da educação inclusiva. Como um sujeito que possui necessidades educacionais especiais, devido a sua condição que foge ao padrão normativo social, pode vir a produzir para além de suas limitações ou comprometimentos dos déficits e das altas habilidades? Pensar e refletir sobre outras formas para a escola, sem partir para uma produção de indicadores de padrões de normalidade ou não, pode representar e significar uma invenção de outros sujeitos da escola inclusiva (FORGIARINI, 2012).

A constituição de um ambiente educativo que seja positivo para o processo de aprendizagem dos estudantes com ou sem necessidades especiais, apresenta uma grande preocupação e desafio para todos os atores envolvidos no processo, referente a promoção de experiências diferenciadas, que proporcionem ao estudante um bom nível de aprendizagem. Para que haja uma real mudança de paradigma da escola, julga-se necessário um maior comprometimento relacionado a constituição da

autonomia dos estudantes com deficiência, buscando promover uma percepção da complexidade e diversidade das características humanas (DENARI, 2011).

A escola necessita de autonomia para proporcionar este exercício aos estudantes e viabilizar, seus projetos educativos, principalmente o inclusivo. Para isso é preciso um maior comprometimento por parte de toda equipe escolar, proporcionado aos seus profissionais desenvolvimento profissional, por intermédio de cursos de formação, atualização e aperfeiçoamento (DENARI, 2011).

No cotidiano do educador escolar ocorrem situações muitas vezes inesperadas, que demandam atitudes imediatas, contudo, para que isto ocorra é necessário ter o desprendimento para realizar atualizações de aprendizagem constantes aproveitando todo e qualquer momento de formação e informação (MARQUES, 2000).

Uma postura aberta a uma nova postura, comprometimento e maleabilidade, são exigências do próprio contexto social onde as transformações apresentam-se entrelaçadas por múltiplos saberes, culturas e relações em geral. Essas modificações demandam do contexto educativo um comprometimento em formar novos educadores que desenvolvam novas práticas, ou seja, não é necessário apenas incluir, mas implementar e redimensionar o papel do professor (MARQUES, 2000).

O que é preciso compreender é que tanto formação inicial, quanto formação continuada devem responder as exigências dos contextos atuais. Com base nisto, ocorrerá uma transformação do modelo de escola tradicional a um modelo questionador, reflexivo, onde o educador esteja inserido no processo capaz de propor mudanças, que correspondam a sua visão epistemológica de atuação educacional (MARQUES, 2000).

Nas falas são relatadas pelas mães a respeito do futuro dos filhos, após a formação. É possível inferir, que algumas barreiras referentes a condição da deficiência de cada um, determina o grau de autonomia de cada um. Bem como, a expectativa de cada mãe sobre o futuro de seu filho:

M2: Comprar uma casa para ela, morar sozinha! É bom no futuro ela quer ter o lugar dela, pois,

M3: nós não vamos durar para sempre. Ela precisa ter a vida dela!

O processo de envelhecimento é inevitável a todo o ser humano. Contudo, envelhecer com saúde requer um ajustamento pessoal e social, que pode ser comprometido devido a algum comprometimento de saúde físico, biológico ou psíquico. Caso o sujeito possua alguma deficiência congênita, ou adquirida antes da velhice, suas condições relacionadas a autonomia serão prejudicadas, pois, irão depender da modalidade ou extensão da deficiência do indivíduo, dos recursos de apoio, sociais, culturais e psicológicos.

A implicação relacionada a autonomia, mesmo que o sujeito precise de auxílio para tomadas de decisão, ou realizar escolhas, como também, realizar suas funções diárias, diz respeito a tomada de atitudes conforme o desejo de cada um, não sendo influenciado por pressões sociais para agir e pensar (RYFF, 1989).

A significação do termo velhice é estabelecido com base na percepção individual, por meio de valores, crenças e experiências que cada indivíduo internaliza, baseada na história pregressa do mesmo (NERI, 1991).

O envelhecimento por ser constituído socialmente, adquire conotações diferentes que possuem relação com o gênero, etnia, cultura e às condições específicas de cada indivíduo (LEVY et al., 2002).

De acordo com Neri (2010), o envelhecimento é um processo adaptativo, algo constituído de forma singular:

O envelhecimento é um processo adaptativo que depende da interação de fatores genéticos, biológicos e socioculturais. As atitudes em relação à velhice refletem os conhecimentos do senso comum e os conhecimentos científicos disponíveis sobre essa fase da vida humana. Até os anos 1960, entre leigos e profissionais, predominava um ponto de vista essencialmente negativo sobre a velhice, porém sempre existiram expectativas de controlar os efeitos deletérios da velhice, de estender a vida e prolongar a juventude (NERI, 1991, p.4).

Conforme os avanços científicos foram ocorrendo de acordo com o processo evolutivo e social, e quando o envelhecimento populacional e a possibilidade de envelhecer bem se tornaram nítidas realidades em muitos países. Desde então, vem crescendo o número de indivíduos e sociedades que investem numa velhice saudável ou que, pelo menos, reconhecem a necessidade de fazê-la (RESENDE; NERI, 2001).

O idoso com deficiência envelhecerá positivamente ou não de acordo com as atitudes e tomadas de decisão que ocorreram ao longo de sua trajetória. Ou seja,

estas atitudes dizem respeito e relacionam-se a presença de elementos de autoproteção e de processos adaptativos mediados por mecanismos de comparação social (RESENDE; NERI, 2005).

4.3 DEFICIÊNCIA E AUTONOMIA NA EDUCAÇÃO SUPERIOR

Neste último item, serão abordadas questões sobre a deficiência e autonomia na Educação Superior. Desta forma, foram discutidas nas falas acerca do ingresso de seus filhos na Educação Superior, bem como a influência desta na autonomia dos estudantes:

M1: Nunca foi o melhor aluno, mas nunca repetiu de ano, sempre deu para passar! No ensino médio, ele disse que tinha certeza que queria administração! Ele nunca teve dúvida!

M2: A universidade a ajudou no seu desenvolvimento, a ser mais independente. Pois, ela precisa pegar o ônibus, cumprir horários. Acho que as pessoas estão bem mais evoluídas quanto ao preconceito, os colegas, professores, ela sempre foi bem tratada. Isso a ajudou a se desenvolver, sai com colegas, vai em festas, não fica se limitando.

M3: Como ela entrou este ano, ainda não pude perceber alguma mudança, porém, percebi que F3 está bem interessada no curso, está se organizando em casa, horários de estudo.

Analisando o panorama do estudante, independentemente de seus comprometimentos físicos e mentais, subjetivamente cada indivíduo possui a possibilidade de desenvolver-se mediante suas atitudes e aptidões visando sua inclusão e pertencimento no âmbito social. No âmbito educativo, dentre suas atribuições, destaca-se a constituição de valores e virtudes que visam proporcionar uma educação que vise melhorar a qualidade de vida de seus integrantes. Sem dúvida nenhuma, estes são fatores necessários a constituição da tão almejada autonomia (DENARI,2011). Uma educação com enfoque na diversidade, demanda antes de mais nada, em uma modificação epistemológica, na qual a visão tradicional de

conhecimento, da relação entre sujeito e objeto, assim como, a aprendizagem seja levada em consideração e ressignificada (DENARI,2011).

Um tema que precisa ser abordado e que também surgiu em uma das falas, refere-se ao preconceito. É um assunto de extrema importância para ser abordado, pois, as políticas inclusivas, informações e orientações não foram suficientes para uma mudança de paradigma por parte de educadores e estudantes frente a diversidade. Por isso, julga-se necessário uma conscientização e reflexão para que possam ser elaboradas ações para sua superação. Isto pode ser iniciado na formação do professor, reforçando a necessidade de formação pedagógica na Educação Superior, que proporcione uma reflexão acerca das tomadas de decisão relacionadas a diversidade (FERRARI; SEKKEL,2007).

O ser humano adquire conhecimento mediante um processo de interação, assim como, os agentes externos só podem provocar modificações internas em cada organismo determinados por sua própria estrutura (MATURANA,1997). Isto é, existem realidades diferentes em domínios diversificados, uma gama de realidades, sendo assim, as relações humanas ocorrem na aceitação mútua, reconhecendo a legitimidade do outro (DENARI, 2011).

Os estudantes relatam sobre a influência da Educação Superior em suas vidas, bem como, futuros planejamentos após a conclusão de seus respectivos cursos.

F2: Acho que a universidade me proporcionou várias oportunidades de conhecer pessoas, lugares e uma maneira de contribuir para a sociedade com o conhecimento que estou adquirindo. Planejo fazer um concurso minha área medicina veterinária, para ter mais estabilidade. Comprar uma casa e morar sozinha.

F1: Estou pensando em fazer um concurso público. Foi uma escolha que eu fiz, agora só preciso me organizar e estudar!

F3: Eu queria ficar em casa e cursar a universidade, pois, não queria depender tanto da minha mãe. Para que eu pudesse estudar em Santa Maria, meu pai alugou uma casa próximo a UFSM para que possamos morar, eu e ele. A minha mãe ficou no interior, Fico durante a semana aqui e fim de semana vou para casa.

Realizando uma análise profunda nos conceitos de autonomia, podemos compreender que as ações desenvolvidas nas instituições educacionais visam, a constituição de sujeitos autônomos capazes de autogestão e superação de uma situação na qual o indivíduo sente-se oprimido, alienado, isto é, em heteronomia. Neste contexto, subentende-se que as pessoas com deficiência são estimuladas a alcançar a autonomia, para que possam sobreviver e conviver de maneira autônoma em sociedade (FORGIARINI, 2012).

Para Jean Piaget (1994), ser autônomo representa poder compreender e analisar criticamente as normas, contudo, para o autor o juízo de moralidade não é intrínseco, isto é, é estabelecido pelo desenvolvimento mental de quatro fatores: Maturação, experiência, interação social e regulação. Por isto, que a escola desempenha uma importante participação no processo de educação moral dos estudantes, pois, na ótica psicogenética é insuficiente aguardar passivamente que o estudante atinja, apenas pelo processo maturacional, o nível da autonomia moral. A criança compreende a obrigatoriedade de certos preceitos, por intermédio da autoridade do legislador, que é representado por alguma figura do contexto familiar, pai, cuidador, ou do âmbito escolar, professor, colega mais velho (PASCUAL, 1999).

4.4 RELAÇÕES VINCULARES: VALORES EGÓICOS E PRÁTICOS

Com base nos preceitos estabelecidos por Bardin (2011), objetivando uma análise de conteúdo estabelecida por preceitos de valores, podem ser considerados valores de ordem egóica: independência, cumprimento, reconhecimento, agressão, dominação. Os valores práticos foram categorizados em: sentido prático, superproteção, superação. Desta forma, com base nas análises das entrevistas foi possível uma análise dos valores das relações (Quadro 1).

Segundo Bardin (2011), receptor ao receber a mensagem, estuda sobre ao que ela se destina. Desta maneira, com o intuito de compreender o interior das categorias gerais, todos os materiais das entrevistas individuais foram interpretados e possibilitaram a coleta de uma variedade de impressões e percepções demonstradas no (Quadro 1), pela possibilidade de analisar alguns valores mais presentes nas relações vinculares entre as mães e seus filhos. Nessa análise registraram-se valores relacionados a independência e superação por parte de ambos, as mães e os filhos.

Em associação ao quadro comparativo foram elencadas quatro categorias que são nomeadas: Rede de apoio (RA), adaptação (A), resiliência (R), buscando uma associação com os valores práticos e egóicos, favorecendo a compreensão e identificação das categorias.

Participantes	Conteúdo manifesto	Práticos	Egóicos	Categorias
M1	Eu era a mãe que batalhou, deu exemplo e não desistiu!	Superação	Independência	R
M2	Começou a ser mais independente e eu também, a separação foi benéfica para ambas.	Superação	Independência	R
M3	Precisa aprender a lidar com a adversidade, pois, os pais não são eternos!	Superação	Independência	R
F1	Persistência e motivação, sempre fazendo o que for necessário!	Superação	Independência	R
F2	Na escola, não tive dificuldades de aprendizagem, até auxiliava meus colegas quando precisavam!	Superação	Independência	R

F3	Além do meu pai sempre me auxiliar, minha mãe sempre estava junto também, às vezes dando bronca!	Superproteção	Reconhecimento	RA
-----------	--	---------------	----------------	----

Quadro1: Análise de valores das relações vinculares.

Com base na análise, pode-se perceber que tanto as mães quanto os filhos possuem uma relação vincular significativa. Todas as mães demonstraram que são resilientes e que superaram as dificuldades e adversidades. Demonstraram também, superar as adversidades em prol de tornar os filhos mais autônomos. Os filhos por sua vez, demonstraram forte vínculo com suas mães, resultando em atitudes autônomas e resilientes. Portanto, a relação vincular entre mãe e filho proporcionou aos filhos, a capacidade de superar as adversidades e desenvolver a autonomia para realizar suas escolhas.

As mães demonstraram em suas falas, que compreendiam sobre o conceito e o sentido da autonomia na vida de seus filhos, contudo, por estarem totalmente a par da deficiência dos mesmos, devido ao vínculo afetivo e forte apego aos seus filhos, as entrevistadas M1 e M3, relataram que limitavam a vinculação dos mesmos com outras pessoas que não fossem do seu círculo familiar, justificando que os filhos não se importavam em ficar em casa ou conviverem somente entre os seus. Também admitiram neste caso, as três entrevistadas M1, M2 e M3, que superprotegem, ou superprotegeram em algum momento, devido ao temor de que algo de ruim pudesse acontecer com os mesmos. Demonstraram também, grande satisfação em verbalizar sobre os progressos educacionais de seus filhos, no entanto, este excesso de zelo não impediu que os filhos ingressassem na instituição de Educação Superior e demonstrassem progressos significativos, como, planejamentos acadêmicos e futuros.

Todas as mães verbalizaram que a instituição de Educação Superior proporcionou uma maior autonomia aos seus filhos, devido a organização ao qual os mesmos tiveram que realizar para cumprir a rotina acadêmica, desde o deslocamento até o campus, planejamentos pós- formação e ingresso futuro no mercado de trabalho. Duas mães M1 e M3, disseram ter sido fundamental o incentivo e contribuição tanto

delas, quanto dos professores, educadores especiais e outros profissionais que participaram do processo de reabilitação física e ou motora, no desenvolvimento da autonomia e ingresso na instituição de Educação Superior.

As genitoras M2 e M3, relataram que a instituição de Educação Superior além de estar desenvolvendo a autonomia de seus filhos, irá proporcionar um futuro no mercado de trabalho, após o término dos cursos. Almejam também, que os estudantes possam ter sua família, suas vidas independentemente dos pais. Já M1 verbalizou que almeja que seu filho ingresse no mercado de trabalho, contudo, não expressou que o mesmo fizesse este processo longe do âmbito familiar, isto é, pudesse constituir uma família, ter um vínculo com outras pessoas que pertencessem a outros círculos que não fossem o familiar. As três mães, contribuíram de formas e intensidades variadas na autonomia de seus filhos, porém, M2 foi a que mais contribuiu.

O fator determinante na intensidade da autonomia de cada um, também, dependeu: Do grau da deficiência, do poder aquisitivo e/ou financeiro de cada família, acesso aos serviços e profissionais de saúde, diagnóstico e início de tratamento preventivo ou tardio de cada um.

Outro ponto de extrema importância, refere-se ao grau de deficiência de cada um dos filhos (estudantes) que participaram da pesquisa. Os estudantes que foram diagnosticados de forma mais precisa, isto é, tiveram um acompanhamento dos profissionais da saúde desde a notícia do diagnóstico, até os dias de hoje, tiveram um desenvolvimento mais satisfatório e por isso, obtiveram um maior índice de autonomia, como M2 e M1.

Os filhos (estudantes com deficiência), demonstraram entender sobre o significado da autonomia nas suas vidas. M1 e M2, relataram a importância do apoio familiar, de suas mães, professores e educadores especiais no período que cursaram o ensino básico e médio. Bem como, a importância desta rede de apoio no desenvolvimento de sua autonomia até o ingresso na instituição de Educação Superior.

No entanto M3, verbalizou não ter tido uma rede de apoio tão significativa quanto os demais, pois, teve dificuldades de aprendizagem na escola e por isso se formou aos 21 anos de idade no ensino médio. É importante ressaltar, também, que M3 mora em uma localidade no interior de Santa Maria, de difícil acesso aos sistemas de saúde, aos quais precisa usar constantemente. Apresentou ter menor autonomia

que os demais, tanto em seu lar, quanto na instituição de Educação Superior, isso se deve também ao fato de possuir um grau mais elevado de deficiência que os demais. Todos os estudantes almejam após a conclusão, planejam se inserir no mercado de trabalho e possuem metas e planos para atingir este objetivo.

Todos os participantes da pesquisa mães e filhos apresentaram um vínculo afetivo muito intenso, este aspecto se comprova nas entrevistas e também no (Quadro 1), anexo nas discussões e resultados. As respostas dadas pelos participantes chegaram a coincidir, eram semelhantes, demonstrando que mãe e filho tinham uma forte conexão afetiva, assim como, este vínculo não impediu os estudantes de traçarem seus objetivos e metas para o futuro após a conclusão de seus respectivos cursos.

CONCLUSÃO

Então, quando me reconheço neles, eu sou ar aprendendo a saber-me continuado no vento. Acho que foi Vallejo, César Vallejo, que disse que às vezes o vento muda de ar. Quando eu já não estiver, o vento estará, continuará estando.

(GALEANO, 2002, p.137).

A guisa de conclusão, esta pesquisa objetivou investigar as relações vinculares entre as mães (M1, M2, M3) e seus filhos estudantes com deficiência (F1, F2, F3) que possuem em diferentes níveis comprometimentos físicos e ou motores), que estão cursando a Educação Superior na UFSM e se a mesma pode influenciar no desenvolvimento da autonomia destes estudantes. Com base nisso, são grandes os desafios enfrentados pelas Instituições de Educação Superior, por se constituírem como um local marcado por muita diversidade.

Os processos inclusivos iniciam-se antes mesmo do ingresso do sujeito no âmbito escolar ou na Educação Superior, isto é, iniciam no seio familiar. E, neste, mesmo antes do nascimento, posto ser idealizado pelos pais e familiares. No entanto, após o impacto ocasionado pela notícia do diagnóstico de alguma deficiência, ocorre uma desestruturação familiar. Esta será acompanhada por fases de reestruturação muito particulares e singulares a cada integrante da família. Os pais, que estão à frente processo, transitarão do desespero a aceitação do filho “imperfeito” que nasceu.

Dentre todos os integrantes da família, a mãe, destaca-se como a que poderá potencializar e auxiliar no desenvolvimento deste filho, ou desistir e aceitar que o filho não terá condições para desenvolver-se por ser deficiente, não recebendo investimento afetivo de sua genitora. Este vínculo ou elo entre mãe e filho com deficiência, não é um privilégio agraciado a todas as mães, pois, nem todas possuem a capacidade de estabelecer este vínculo afetivo, as que o desenvolvem têm a capacidade de oferecer ao seu filho uma sustentação afetiva, que o impulsionará a

desenvolver suas potencialidades, dentre estas, o desenvolvimento da autonomia que poderá garantir a esta pessoa com deficiência a possibilidade de socialização com os demais, planejamentos, escolhas, dentre elas, a de ingresso na Educação Superior.

Diante disso, e ao chegar ao final desta etapa de elaboração desta Dissertação de mestrado, os achados conclusivos são elencados em torno dos objetivos pautados.

O objetivo geral foi contemplado, posto que o vínculo entre mãe e filho com deficiência, exerce forte influência no desenvolvimento da autonomia destes na Educação Superior. Contudo, esta influência ocorre de forma positiva, impulsionando-os a realizar planejamentos futuros, após a conclusão de seus respectivos cursos.

O vínculo materno, é assim, de fundamental importância para desenvolver as potencialidades dos filhos, com e sem deficiência. O elo materno, serve como base, sustentação, no caso dos filhos com deficiência, tem seu início desde a descoberta do diagnóstico, procura por uma rede de apoio (profissionais especializados), empenho principalmente das mães no decorrer do processo de inclusão e aprendizagem escolar, até o ingresso na Educação Superior, o que proporciona segurança para enfrentar as adversidades cotidianas e acadêmicas.

Outro aspecto contemplado, diz respeito ao entendimento sobre o conceito de autonomia. Mães e filhos, compreendem esse conceito atrelado as atividades práticas da vida. O conhecimento sobre autonomia vai se constituindo mediante as adversidades cotidianas. No caso das mães dos estudantes com deficiência, o conhecimento e desenvolvimento ocorre desde a infância, com estímulos a buscar alternativas para serem mais resilientes dentro do contexto de cada um. Com base nestes cuidados maternos, os filhos podem ter a possibilidade de conhecerem suas limitações físicas e desenvolverem outras habilidades, conquistando sua autonomia dia a dia. O ingresso na Educação Superior, nesse contexto, é somente mais uma etapa, dentre tantas em suas vidas.

As famílias almejam que seus filhos tenham um futuro promissor, constituam uma outra família, prosperem em todos os sentidos, no entanto, quando este sujeito tem alguma deficiência, as expectativas diminuem, ou anulam-se consideravelmente. O temor de que o filho terá dificuldades em seu desenvolvimento, por isso, não poderá desenvolver-se como os demais, pode desanimar os familiares e principalmente, as mães, que mais assumem a responsabilidade de cuidado do filho. Nesse plano de cuidado as variações quanto a conduta, vão da aceitação da condição a

superproteção do filho, provocada pelo medo de que algo possa prejudicar a evolução do filho.

As mães no lugar de ocupar um lugar de vítimas, por ter um filho com deficiência, procuram conhecer mais sobre a deficiência de seus filhos, a partir de informações coletadas por profissionais especializados, educadores e outros. Utilizam uma rede apoio como alicerce para estimular o desenvolvimento e vencer as adversidades peculiares ao processo. Geralmente, mães de filhos com deficiência, tem amplo conhecimento do assunto, resultado de suas buscas e acompanhamento do filho.

No caso dos estudantes que fizeram parte da pesquisa, a ação e cuidado das mães, proporcionou a estes, um desenvolvimento singular, sendo menor ou maior dependendo do grau de deficiência de cada um, desde o Ensino Fundamental até a Educação Superior. Este incentivo principalmente das mães, bem como o processo de evolução de seus filhos, possibilitou a ambos que possuíssem aspirações e expectativas futuras, realizar um planejamento após o término dos respectivos cursos, como independência financeira e constituição de uma nova família.

Os pais, no momento em que seus filhos ingressam em uma IES, desejam que os mesmos desenvolvam suas potencialidades e após a conclusão do curso, que os mesmos possam atingir sua independência em todos os sentidos (financeira, afetiva, social), contudo, nem sempre é o que ocorre. Muitas vezes, os estudantes ingressam nas IES, sem saber o que realmente almejam, por ainda não terem “amadurecido” a ideia sobre o que fazer, por pressão familiar, social. Após o término do curso, sentem-se desorientados, perdidos, sem saber qual caminho seguir, isto é, ingressar no mercado de trabalho, se especializar em alguma ênfase específica, ingressar novamente na IES em um outro curso, ou simplesmente desistir e repensar sobre qual atitude tomar. Nesta pesquisa constatou-se, que as mães desde a primeira infância dos estudantes, além de os incentivar a desenvolver suas potencialidades, seja os acompanhando na escola, em casa, os ensinou a valorizar cada progresso, nova habilidade adquirida, assim como a importância do trabalho. Os filhos devido a este incentivo afetivo, corresponderam ao empenho de suas mães, apesar de possuírem algumas dificuldades durante esta jornada até a IES, conseguiram ser resilientes e superar as adversidades.

Em conclusão, muitas questões pautadas pelos objetivos da presente investigação foram contempladas, bem como hipóteses infirmadas, em especial relativas a autonomia da pessoa com deficiência. Mas, muitas coisas ficam por ser melhor compreendidas, tais como: sentimento e desenvolvimento pessoal dos pais, percepções acerca da constituição familiar do núcleo originador e do que pretende se estabelecer, conceitos de deficiência em meio as políticas de inclusão social, paradigmas do ensino na universidade e outros. Em vista disso, no contexto da pesquisa acadêmica, destaca-se a importância de ressaltar que mais estudos sobre a temática precisam ser desenvolvidos, devido à importância e relevância de tal assunto.

REFERÊNCIAS

- ACIEM, T., M.; MAZZOTTA, M., J., S. Autonomia pessoal e social de pessoas com deficiência visual após reabilitação. **Revista Brasileira de Oftalmologia**, v.75, n. 4, p. 261-167, 2013.
- ADORNO, T., W. **Educação e Emancipação**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1995.
- ALVES, D, O; CERQUEIRA, T., C., S. **Inclusão de Estudantes com Deficiência no Ensino Superior. Um Estudo Sobre Representações Sociais**. 2016. Disponível em:< http://educonse.com.br/2012/eixo_11/PDF/30.pdf>. Acesso em: 04 mar. 2017.
- ARANHA, M. S. F. Educação inclusiva: transformação social ou retórica? In: OMOTE, **Inclusão: intenção e realidade**. Marília, SP: Fundepe Publicações, 2004.
- ASSUMPÇÃO, J., F. B. **Deficiência mental, família, sexualidade**. São Paulo:Memnon,1993.
- AUGUSTO, M., A., P., C.; CHACON, M., C., M. **Diferentes enfoques das relações familiares: Superproteção e abandono**. VII Encontro da Associação Brasileira de Pesquisadores em Educação Especial, Londrina/PR, 2011, p.1316-1327.
- BARBOSA, I., B., S.A **Importância do Vínculo Mãe-bebê no Processo de Desenvolvimento de uma Criança**.2016. Disponível em:<https://psicologado.com/track/acc_click.php?ccid=2>. Acesso em: 20 mar. 2016.
- BARBOSA, M. A. M.; CHAUD, M. N.; GOMES, M. M. Vivências de mães com um filho deficiente: um estudo fenomenológico. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 21, n.1, p. 46-52, jan./fev. 2008.
- BARBOSA, P. V. **A autonomia na adolescência: revisando conceitos, modelos e variáveis**. 2014. 135 f. Tese (Doutorado em Psicologia) – Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto alegre.2014.
- BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. Lisboa: Edições 70, LDA, 2011.
- BASTOS, O. M.; DESLANDES, S. F. A experiência de ter um filho com deficiência mental: narrativas de mães. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 9, p. 2141-50, set. 2008.
- BATISTA, C. G.; CARDOSO, L. M.; SANTOS, M. R. A. Procurando "botões" de desenvolvimento: avaliação de crianças com deficiência e acentuadas dificuldades de aprendizagem. **Estudos de Psicologia**, Natal, v. 11, n. 3, p. 297-305, set./dez. 2006.
- BATISTA, S., M.; FRANÇA, R., M. Família de pessoas com deficiência: Desafios e superação. **Revista de divulgação técnico-científica do ICPG**, V.3, n.10, jan/jun.2007.
- BLASCOVI-ASSIS, S. M. **Lazer e deficiência mental**. Campinas: Papirus, 1997.

BEZERRA, J.; ORTEGA, (Org.). **Winnicott e seus interlocutores**. Rio de Janeiro:Relume Dumará, 2007. p.54.

BOWLBY, J. **Apego e perda**. São Paulo: Martins Fontes, 1969.p.70.

BRANT, L. **Diversidade cultural: globalização e culturas locais: dimensões, efeitos e perspectivas**. São Paulo: Escrituras Editora: Instituto Pensarte, 2005.

BRASIL. Ministério da Educação. **Aviso Circular nº 277/MEC/GM de 08 de maio de 1996**. Dirigido aos Reitores das IES, solicitando a execução adequada de uma política educacional dirigida aos portadores de necessidades especiais. Brasília, 1996.

_____. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012**. Brasília, 2012a. Disponível em: <http://www.conselho.saude.gov.br/web_comissoes/conep/index.html>. Acesso em: 4 ago. 2016.

_____. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil (1988)**. Brasília: Câmara dos Deputados, 2010. (Edições Câmara).

_____. **Declaração de Salamanca e linha de ação sobre necessidades educativas especiais**. Brasília, p.4-17,1994.

_____. Decreto n. 5.296, de 2 de Dezembro de 2004. Regulamenta as leis nº 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. **Diário oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, p.7, 3 dez. 2004.Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil/_ato2004-2006/2004/decreto/d5296.htm. Acesso em: 20 de abril. 2017.

_____. Decreto n. 6.571, de 17 de setembro de 2008. Dispõe sobre o atendimento educacional especializado, regulamenta o parágrafo único do art. 60 da Lei no 9.394, de 20 de dezembro de 1996, e acrescenta dispositivo ao Decreto n. 6.253, de 13 de novembro de 2007. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 18 de set. 2008a. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2008/Decreto/D6571impresao.htm>. Acesso em: 5 jun. 2016.

_____. **Dispõe sobre a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa C**. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm>. Acesso em: 10 de abr. 2017.

_____. **Lei de Diretrizes e Bases da Educação: Lei nº 9.394/96** – 24 de dez. 1996. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. Brasília, 1998.

_____. Lei n. 7.853, de 24 de outubro de 1989. Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência – Corde, institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes, e dá outras providências. **Diário Oficial [da] República**

Federativa do Brasil], Brasília. Disponível em: <https://www.presidencia.gov.br/ccivil_03/Leis/L7853.htm>. Acesso em: 20 mar. 2016.

_____. **LEI Nº 13.146, de 6 de julho de 2015**. Dispõe sobre a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa Com Deficiência. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015/Lei/L13146.htm>. Acesso em: 10 de abr. 2017.

_____. Ministério da Ação Social. Coordenadoria Nacional Para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. **Declaração de Salamanca e linha de ação sobre necessidades educativas especiais**. Brasília: MAS/ CORDE, 1994.

_____. Ministério da Educação. Centro Nacional de Educação Especial. **Portaria n. 69, de 28 de agosto de 1986**. Regulamenta a Portaria Interministerial n. 186, de março de 1977. Expede normas para fixação de critérios reguladores da prestação de apoio técnico e/ou financeiro à Educação Especial nos sistemas de ensino público e particular. Brasília, DF. Brasília: MEC, 1986.

_____. Ministério da Educação. Conselho Nacional de Educação. **Parecer CNE/CEB n. 13/2009**. Estabelece diretrizes operacionais para o atendimento educacional especializado na Educação Básica, modalidade Educação Especial. 2009a. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/dmdocuments/pceb013_09_homolog.pdf>. Acesso em: 15 fev. 2013.

_____. Ministério da Educação. Conselho Nacional de Educação. Resolução n. 2, CNE/CEB 2001. In: _____. **Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica**. Brasília: MEC; SEESP, 2001. p. 68-79.

_____. Ministério da Educação. **Secretaria de Educação Especial. Política Nacional de Educação Especial**. Brasília: MEC/SEESP, p.14, 2008a.

_____. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva**. Brasília, p.17-19, 2008b. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/arquivos/pdf/politicaeducospecial.pdf>>. Acesso em: 19 mar. 2016.

_____. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 12 dez. 2012b.

_____. Ministério da Educação. **Portaria n. 1.679, de 2 de dezembro de 1999**. Dispõe sobre os requisitos de acessibilidade de pessoas portadoras de deficiência, para instruir os processos de autorização e de reconhecimento de cursos, e de credenciamento de instituições. [Brasília, DF, p.1,1999.]. Disponível em <<http://www.cedipod.org.br/edu1679.htm>>. Acesso em: 08 maio. 2017.

_____. Ministério da Educação. **Portaria n. 3.284, de 7 de Novembro de 2003**. Dispõe sobre os requisitos de acessibilidade de pessoas portadoras de deficiência

para instruir processos de autorização e de reconhecimento de cursos e de credenciamento de instituições. [Brasília, DF, p.1,2003b.]. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/port3284.pdf>>. Acesso em: 08 maio. 2017.

_____. **Plano Nacional de Assistência Estudantil (PNAES)**. Brasília, DF, 2007. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_content&view=article&id=12302&Itemid=607>. Acesso em: 15 abr. 2016.

_____. Presidência da República. **Decreto n. 7.611, de 17 de novembro de 2011**. Dispõe sobre a educação especial, o atendimento educacional especializado e dá outras providências. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2011/Decreto/D7611.htm>. Acesso em: 12 jun. 2016.

_____. Presidência da República. **Lei n. 9.394, de 20 de dezembro de 1996**. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L9394.htm>. Acesso em: 15 jun. 2016.

_____. **Resolução CNE/CP nº 01, de 18 de fevereiro de 2002**: Institui as diretrizes curriculares nacionais para a formação de professores da educação básica, em nível superior, curso de licenciatura, de graduação plena. Brasília, DF, 2002a.

_____. **Resolução n. 4, de 2 de outubro de 2009**. Institui Diretrizes Operacionais para o Atendimento Educacional Especializado na Educação Básica, modalidade Educação Especial. 2009b. Disponível em: <http://peei.mec.gov.br/arquivos/Resol_4_2009_CNE_CEB.pdf>. Acesso em: 30 jun. 2016.

BRAZELTON, T. B. **O desenvolvimento do apego: uma família em formação**. Porto Alegre: Artes Médicas.1988.

BRUM, E., H., M.; SCHERMANN, L. Vínculos iniciais e desenvolvimento infantil: abordagem teórica em situação de nascimento de risco. **Ciência da Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.9, nº2, p.458, Apr. /Jun.2004.

BRUNHARA, F. C. R.; PETEAN, E. B. L. Expectativas dos pais quanto ao desenvolvimento de seus filhos portadores de deficiência. In: Congresso Brasileiro de Psicologia do Desenvolvimento, II, 1998, Gramado/RS. **Anais...** Gramado/RS: 1998.

BUSCAGLIA, L. **Os deficientes e seus pais**. 5. ed. Rio de Janeiro: Record, 2006.p.784.

CAMPOS, A. M. **A família no processo de construção da autonomia da pessoa com deficiência**. 2006. 51 f. Monografia (Especialização) – Universidade Cândido Mendes, Rio de Janeiro, 2006.

CANHOL, P. G. M.; NEMELL, C. M. B.; YAMADA, M. O. A. Vivência do pai no processo de reabilitação da criança com deficiência auditiva. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v.23, nº 3, p. 261-9, jul./set. 2006.

CARVER, C.S.; SCHEIR, M.F. **Perspectives on Personality**. Needham Heights, MA: Allyn & Bacon. 2000.

CASTILHO, E., W., V. O papel da escola para a educação inclusiva. In LIVIANU, R., **coordenadoria de Justiça, cidadania e democracia [online]**. Rio de Janeiro: Centro Edelstein de Pesquisa Social, 2009. p. 108-119.

CELEN, N. et al. A percepção de adolescentes e de pais sobre decisão e autonomia. **Paidéia**, Ribeirão Preto, SP, v. 16, nº 35, p. 349-363, 2006.

CHACON, M.C.M. Aspectos relacionais, familiares e sociais da relação pai-filho com deficiência física. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, SP, v.17, nº3, p.441-458, Set./Dec. 2011.

_____. DEFENDI, E.L.; FELIPPE, M.C.G.C. A família como parceira no processo de desenvolvimento do deficiente visual. In: MASINI, E.F.S. (Org.). **A pessoa com deficiência visual: um livro para educadores**. São Paulo: Vetor, 2007, p.131174.

_____. *A deficiência mental e auditiva no olhar dos irmãos não deficientes*. In: FUJISAWA, D.S. et al. (Org.). **Família e Educação Especial**. Londrina: ABPEE, 2009a, p.7384.

_____. *Família e escola: uma parceria possível em prol da inclusão*. In: AMIRALIAN, L.T.M. (Org.). **Deficiência Visual: perspectivas na contemporaneidade**. São Paulo: Vetor, 2009b. p. 5770.

CARVALHO, M. C. B. (Org.). **A família contemporânea em debate**. São Paulo: Cortez, 2000.

COLE, M.; COLE, S. **O desenvolvimento da criança e do adolescente**. Porto Alegre: Art Med, 2003, p.82

CONADE. Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (Brasil). **Cartilha Orientadora para Criação e Funcionamento dos Conselhos de Direito da Pessoa com Deficiência**. Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Brasília: Secretaria dos Direitos Humanos, CONADE, 2012.

CORIAT, L., F; JERUSALINSKY, A., N. *Estimulação temprana*. In: 3º Congresso Latino- Americano de Neuropsiquiatria Infantil. São Paulo; 1975. Conferência.

CORREIA, L., M. **Alunos com Necessidades Educativas Especiais em Classes Regulares**. Porto, Porto Alegre, 1999.

CROCHÍK, J. L.; CROCHIK, N. Preconceito e Desempenho: as classes escolares homogêneas. **Eccos Revista Científica**, São Paulo, v. 7, n. 2, p. 313-331, 2006.

DECI, E. L.; RYAN, R. M. The 'what' and 'why' of goal pursuits: human needs and the self-determination of behavior. **Psychological Inquiry**, Hays, Kansas, EUA, v. 11, p. 319-38, 2000.

DENARI, F., E. Autonomia escolar na diversidade das (d)eficiências e inclusão. **Revista @mbienteeducação**, V. 4, nº 1, p.37-43, jan/jun,2011.

DOMINGUES, R. M. et. al. O Núcleo de Apoio ao estudante da Universidade Federal de Santa Maria como espaço de inclusão no Ensino Superior. **Ponto de Vista**, Florianópolis, SC, nº10, p. 65-78, 2008.

ERIKSON, E. **O ciclo vital completo**. Porto Alegre: Artmed, 1998.

ESTEVES, C.M.; ANTON, M., C.; PICCININI, C., A. Indicadores da Preocupação Materna Primária na gestação de mães que tiveram parto Pré-Termo. **Psicologia Clínica**, Rio de Janeiro, v.23, nº2, p.75 – 99, 2011.

FÁVERO, E., A., G. **Direitos das pessoas com deficiência: garantia de igualdade na diversidade**. Rio de Janeiro: WVA, 2004.

FARIAS, N.; BUCHALLA, C., M. A classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde da organização mundial da saúde: conceitos, usos e perspectivas. **Revista Brasileira de epidemiologia**. São Paulo, V.8, nº.2, p.187-193, Jun. 2005.

FERRARI, M., A., L., D.; SEKKEL, M., C. Educação inclusiva no ensino superior: um novo desafio. **Psicologia. Ciência e profissão**, Brasília, DF, v.27, nº4, p.636-647, dez. 2007.

FERRARI, S.; ZAHER, V. L.; GONÇALVES, M. J. O nascimento de um bebê prematuro ou deficiente: questões de bioética na comunicação do diagnóstico. **Psicologia USP**, São Paulo, v.21, nº4, p.781-808, out./dez. 2010.

FERREIRA, W., B. Educação Inclusiva: Será que sou a favor ou contra uma escola de qualidade para todos? **Inclusão, Revista da Educação Especial**.2005. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivospdf/revistainclusao1.pdf>>. Acesso em: 12 fev. 2017.

FERREIRA, A. B., H. **Dicionário da língua portuguesa**. 5. ed. Curitiba: Positivo, 2010. p.1291.

FORGIARINI, R., R. A produção da autonomia no sujeito deficiente: contribuições da Escola inclusiva. **Revista Educação por Escrito – PUCRS**, v.3, nº2, p.51-63, dez. 2012.

FRANCO, V.; APOLÓNIO, A. M. Desenvolvimento, resiliência e necessidades da família com crianças deficientes.2014.Disponível em: <<http://hdl.handle.net/10174/1788>>. Acesso em: 15 nov. 2016.

FRANCO, V. Tornar-se pai/mãe de uma criança com transtornos graves do desenvolvimento. **Educar em Revista**, Curitiba, v.1, nº 59, p.35-48, jan./mar. 2016.

FREUD, S. **Fragmentos da análise de um caso de histeria (O caso Dora)**. Rio de Janeiro: Imago, 1997.

GALEANO, E. **O livro dos abraços**. 9. ed. Porto Alegre: L&PM, 2002.

GIL, A., C. **Métodos e Técnicas de Pesquisa Social**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2008.

GLAT, R.; DUQUE, M. A. T. **Convivendo com filhos especiais: o olhar paterno**. Rio de Janeiro: 7 Letras, 2003.

GODOY, A. S. Pesquisa qualitativa: tipos fundamentais. **Revista de Administração de Empresas**, São Paulo, v.35, n.3, p.20-9, mai./jun.1995.

GOLFETO, J.H. e MIAN, H. Abordagem psicoterápica da criança e da família no hospital das clínicas da faculdade de medicina de ribeirão preto. **Revista da USP**, Ribeirão Preto: Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, v.32, p.203-210,1999.

GOLEMAN, D. **Inteligência emocional**. Lisboa: Temas e debates, 1997.

GOMES, A. M. **A importância da resiliência na (re)construção das famílias com filhos portadores de deficiência: o papel dos profissionais da educação/reabilitação**.2006.Disponívelem:<<http://repositorio.esepf.pt/bitstream/handle/10000/8/SeE11ImportanciaResilienciaAnaGomes.pdf?sequence=1>>. Acesso em: 5 nov. 2016.

GOMES, A. P. Escola: um trampolim para a resiliência onde a adversidade é a deficiência. **Saber (e) Educar**, Portugal, n.13, p. 287-297, 2008.

GOMES, R. Análise e interpretação de dados de pesquisa qualitativa. In: MINAYO, M. C. de S. (Org.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Petropolis: Vozes, 2007. P.79-108.

GURALNICK, M.J. *Effectiveness of early intervention for vulnerable children: A developmental perspective*. **American Journal on Mental Retardation**, v.102, Washington, U.S.A, p. 319-345, 1998.

JESUS, D. M.; EFFGEN, A. P. S. Formação docente e práticas pedagógicas: conexos, possibilidades e tensões. In: **O professor e a Educação Inclusiva: formação, práticas e lugares**. Salvador: EDUFBA, 2012.

PIAGET, J. **O juízo moral na criança**. São Paulo: Martins Fontes,1994.

JERUSALINSKY, A., N.; CORIAT, E.Função **materna e estimulação precoce experiência controlada com 100 sujeitos de 3 a 16 meses de idade cronológicas**. Secretes da Criança, 1983, p.57.

KAGITCIBASI, C. Autonomy and relatedness in cultural context: implications for self and family. **Journal of Cross-Cultural Psychology**, Winston-Salem, EUA, v.36, n.4, p. 403-22. 2005.

LAPLANCHE, J.; PONTALIS, J. B. **Vocabulário da Psicanálise**. São Paulo: Martins Fontes, 1996.

LEITE, L., P; BORELLI, L., M; MARTINS, S., E., S., O. Currículo e Deficiência: Análise de publicações brasileiras no cenário da educação inclusiva. **Educação em Revista**, Belo Horizonte, v.29, n.01, p.63-92, mar. 2013.

LEVY, B. R., et al. Longevity Increased by Positive Self-Perceptions of Aging. **Journal of Personality and Social Psychology**, v.83, n.2, p.261–270. 2002.

LIMA, P., A. **Educação inclusiva e igualdade social**. São Paulo: Avercampo, 2006.

MACEDO, P. C. M. Deficiência física congênita e saúde mental. **Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 2, p.127-38, dez. 2008.

MÄDER, C., V., N. et al. Avaliação do vínculo mãe-filho e saúde mental de mães de crianças com deficiência intelectual. São Paulo, **Einstein**, v.11, n.1, p.63-70, Mar. 2013.

MAHL, F. D., et al. Estudo do perfil sociodemográfico e psicossocial de mães de neonatos e seus conhecimentos sobre a triagem auditiva neonatal. São Paulo, **O mundo da saúde**, v.37, n.1, 35-43. 2014.

MASINI, E. A. F. S.; BAZON, F. V. M. **A inclusão de estudantes com deficiência, no ensino superior**. Trabalho apresentado na 28ª Reunião Anual da Anped, 16 a 19 de outubro de 2005, Caxambu, MG. Disponível em: <<http://www.anped.org.br/reunioes/28/textos/gt20/gt201195int.rtf>>. Acesso em: 22 mai. 2017.

MANTOAN, M., T., E. **Educação escolar de deficientes mentais: problemas para a pesquisa e o desenvolvimento**. 2007. Disponível em: <http://saci.org.br/index.php?modulo=akemi¶metro=19516> >. Acesso em: 05 de Jan. 2017. p.3.

MARQUES, M. O. **Formação do profissional da educação**. Ijuí: Unijuí, 2000.

MATURANA, H. **Emociones y lenguaje en educación y política**. Santiago de Chile: Dólmén, 1997.

MAY, T. **Pesquisa social: questões, métodos e processos**. Porto Alegre: Artmed, 2004.

MENEZES, E., T.; SANTOS, T., H. **Verbete necessidades educacionais especiais**. *Dicionário Interativo da Educação Brasileira - Educa Brasil*. 2001. Disponível em: <<http://www.educabrasil.com.br/necessidades-educacionais-especiais/>>. Acesso em: 08 de abr. 2017.

MINAYO, M. C. S. **Pesquisa Social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis: Vozes, 2007.

MOURA, S., M., S. R.; ARAUJO, M., F. A maternidade na história e a história dos cuidados maternos. **Psicologia Ciência e Profissão**. Brasília, v.24, n.1, p.44-55, mar. 2004.

MOURA, L.; VALÉRIO, N. A família da criança deficiente. **Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**. São Paulo, v.3, n.1, p.47-51, 2003.

Neri, A. **Envelhecer num país de jovens: significados de velho e velhice segundo brasileiros não idosos**. Campinas, SP: UNICAMP.1991.

NÓBREGA, F., J. **Vínculo mãe/filho**. Rio de Janeiro: Revinter; 2005.

NÓVOA, A. (Coord.). **Os professores e a sua formação**. 2 ed. Lisboa: Dom Quixote,1995.

NUBILA, H., B., V. **Aplicação das classificações CID-10 e CIF nas definições de deficiência e incapacidade**. 2007. 181f. (tese de doutorado) - Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo, São Paulo.2007.

OLIVEIRA, A. A. S. Educação Inclusiva: concepções teóricas e relato de experiência. **Avaliação em Políticas Públicas Educacionais**. Rio de Janeiro, v.15, n.57, p. 181-193, Out./Dec. 2007.

OLIVEIRA, L. M. B. **Cartilha do Censo 2010 – Pessoas com deficiência**. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR), Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD), Coordenação-Geral do Sistema de Informações sobre a Pessoa com Deficiência,2012.

OLIVEIRA, E. et al. Análise de conteúdo e pesquisa na área da educação. **Revista Diálogo Educacional**. Curitiba, v. 4, n. 9, p.11-27, mai./ago. 2003.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde**. Tradução Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para a Família de Classificações Internacionais. São Paulo: Edusp, 2004.p.7

PACHECO, R. V.; COSTAS, F. A. T. O processo de inclusão de acadêmicos com necessidades educacionais especiais na Universidade Federal de Santa Maria. **Revista Educação Especial**, Santa Maria, n. 27, p. 1-11, 2006.

Pascual, J., G. Autonomia intelectual e moral como finalidade da educação contemporânea. **Psicologia Ciência Profissão**, Brasília, vol.19, no.3, p.2-11. 1999.

PADUA, E. S. P.; RODRIGUES, L. Família e deficiência: reflexões sobre o papel do psicólogo no apoio aos familiares de pessoas com deficiência. In: Anais do Encontro da Associação Brasileira de Pesquisadores em Educação Especial, VIII, Londrina, Paraná, 2013.

PALAMIN, M. et al. A ansiedade materna durante o diagnóstico da deficiência auditiva: contribuição da intervenção psicológica. **Revista Brasileira de Educação Especial**. Marília, SP, v. 20, n. 4, p. 569-80, out./dez. 2014.

PEGO, Márcia Goulart Tozzi. **O Casal Parental: Uma Parceria Necessária**. 2017. Disponível em: <<http://www.psicopedagogia.com.br/artigos/artigo.asp?entrID=574>> Acesso em: 18 maio 2017.

PIECZKOWSKI, T., M., Z. **Inclusão no Ensino Superior: Barreiras relatadas pelos estudantes com deficiência**. IX ANPED Sul-Seminário de Pesquisa em Educação na Região Sul, Unochapecó, 2012.

POZOBON, L. L. (Org.) [et al.]. **Apoio Estudantil: reflexões sobre o ingresso e permanência no ensino superior**. Santa Maria: UFSM, 2008.

PARENTE, S., M. PARENTE, S. M. B. A. A criação da externalidade do mundo. In: Winnicott, os sentidos da realidade. **Revista Viver Mente e Cérebro: Coleção Memória da Psicanálise**, v.5, São Paulo, p.22-27, 2009.

RESENDE, M. C., NERI, A. L. Atitudes de adultos com deficiência física frente ao idoso, à velhice pessoal e a pessoas com deficiência física. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v.22, n.2, p.123-131.2005.

SPITZ, R. Hospitalism: an inquiry into the genesis of psychiatric conditions in early childhood. **Psychoanal Study Child**, Londres, EUA, V.1, p.53-75, 1979.

SALVI, Inez. **A inclusão da pessoa com necessidades educativas especiais no contexto educacional**. 2008. Disponível em: <<http://www.posuniasselvi.com.br/artigos/rev01-02.pdf>>. Acesso em: 10 de maio de 2017. p.2-10.

SALZBERGER, W., I. **La relacion asistencial: Aportes del psicoanálisis kleiniano**. Buenos Aires: Amorrortu, 1973.

SAMPAIO, V., N. **O sentimento materno mediante a deficiência mental da filha: Contribuições da Psicanálise**. Monografia apresentada ao curso de Psicologia da Universidade Vale do Rio Doce – UNIVALE, Faculdade de Ciências Humanas e Sociais – FHS, curso de psicologia. 2010.

SANTOS, T.; HOSTINS, R., C., L. **Política Nacional para a Inclusão no Ensino Superior: uma Revisão da Legislação**. Londrina, PR, **UNOPAR Científica: Ciências Humanas e Educação**. Londrina, PR, v.16, n.3, p. 194-200, 2015.

SCHERMANN, L. Avaliação quantitativa e qualitativa da interação. In C Piccinini et al. Diferentes perspectivas na análise da interação pais-bebê/criança. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, V.14, n.3, p.469-485, 2001.

SILVA, N. L. P.; DESSEN, M. A. Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança. **Psicologia: teoria e pesquisa**, Brasília, v.17, n.2, p.133-41, 2001.

SILVA, S. B. O. **Autismo e as transformações na família**. 2009. 59 f. Monografia (Bacharel em Psicologia) – Universidade do Vale do Itajaí, Santa Catarina, 2009.

SILUK, A. C. P; POZOBON, L. L.; PAVÃO, S. M. O atendimento educacional especializado: Processos de aprendizagem na universidade. In: **Ações e perspectivas para o atendimento educacional especializado no ensino superior**. Santa Maria, p.1-15, 2014.

TELLES, J., C., C., P; SEI, M., B.; ARRUDA, S., L., S. Comunicação silenciosa mãe-bebê na visão winnicottiana: reflexões teórico-clínicas. **Aletheia**, Canoas, PO, n.33, dez. 2010.p.109-122.

TETELBOM, M.; FALCETO, O. G.; GAZAL, C. H.; SHANSIS, F.; WOLF, A. L. A doença crônica e sua família: importância da avaliação psicossocial. **Jornal de Pediatria**, São Paulo, v. 69, n. 1, p. 8-11, 1993.

THONES, A. P. B. et al. Políticas Públicas na UFSM: o papel do ÂNIMA enquanto apoio ao estudante universitário. **Ponto de Vista**, Florianópolis, n. 10, p. 65-78, 2008.

TENÓRIO, R. M.; ANDRADE, M. A. B. **A avaliação da Educação Superior no Brasil: desafios e perspectivas**. Salvador: EDUFBA, 2009. p.41-8.

VASCONCELLOS, C., S. **Currículo: A Atividade Humana como Princípio Educativo**. São Paulo: Libertad, 2009.

WINNICOTT, D., W. **Os bebês e suas mães**. São Paulo: Martins Fontes, 1994.

WINNICOTT, D. W. (1982). Preocupação materna primária. In: D. W. Winnicott, *Textos selecionados: da pediatria à psicanálise* (pp. 491-498). (J. Russo, trad.) (2ª.ed.). Rio de Janeiro: Francisco Alves. (Original publicado em 1956).

Winnicott, D. W. (1999). *O conceito de indivíduo saudável*. IN: D. W. Winnicott, *Tudo começa em casa* (pp. 322). (P. Sandler, trad.) (3ª.ed.) São Paulo: Martins Fontes. (Original publicado em 1967).

WINNICOTT, W. **Pensando sobre Crianças**: Organizado por Ray Shepherd, Jennifer Johns e Helen Taylor Robinson; Tradução por Maria Adriana Veríssimo Veronese, Porto Alegre: editora Artes Medicas, 1997. Título original: Thinking about children.

YAMADA, M.O. et al. A relação mãe-bebê com deficiência auditiva no processo de diagnóstico. **Psicologia em revista**, Belo Horizonte, MG, vol.20, no.3, set. 2014.

ZAMBERLAN, T. Interação mãe-criança: enfoques teóricos e implicações decorrentes de estudos empíricos. **Estudos de psicologia**, Natal, RN, v.7, n.2, p.399-406, 2002.

ANEXOS

ANEXO A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO

Título do projeto: Vínculo afetivo entre mãe-filho: Limites e Possibilidades do desenvolvimento da autonomia dos estudantes com deficiência na Educação Superior.

Pesquisador responsável: Filipe Sales

Instituição/Departamento: Universidade Federal de Santa Maria, Programa de Pós-graduação em Educação.

Telefone para contato: (55)

Local da coleta de dados: Universidade Federal de Santa Maria

Prezada Senhora:

Você está sendo convidada a responder às perguntas deste questionário de forma totalmente voluntária. Antes de concordar em participar desta pesquisa e responder este questionário, é muito importante que você compreenda as informações e instruções contidas neste documento. Os pesquisadores deverão responder todas as suas dúvidas antes que você se decida a participar. Você tem o direito de desistir de participar da pesquisa a qualquer momento, sem nenhuma penalidade e sem perder os benefícios aos quais tenha direito.

Justificativas do estudo: Desde que o acesso aos Estudantes com deficiência na Educação Superior foi democratizado, é crescente o ingresso dessas pessoas nos cursos de graduação nas Instituições de Educação Superior nas mais diferentes áreas de conhecimento. Entretanto, nem sempre as condições de acessibilidade são garantidas, considerando que muitos necessitam de suportes pedagógicos diferenciados, tal como é preconizado pelo AEE (BRASIL, 2009). O AEE, prevê o acompanhamento dos estudantes com deficiência por meio da oferta dos serviços de uma equipe multidisciplinar com vistas ao desenvolvimento da aprendizagem, entre outras ações no âmbito pedagógico. Contudo, suportes e serviços de acompanhamento podem ser interpretados, ou ainda serem geradores de dependência, processo esse que se assemelha aos vivenciados pelas famílias das pessoas com deficiência e que podem reproduzidos na instituição educacional. A inclusão educacional tem como meta o desenvolvimento da autonomia e a emancipação das pessoas, em situação educativa.

Considerando essas questões, que investigar os processos vinculares entre mãe e filhos com deficiência em associação com o desenvolvimento da autonomia que esse estudo se justifica, com vistas a não invalidar a proposta de inclusão educacional.

Objetivo geral da pesquisa: Conhecer o processo de construção e estabelecimento de vínculo afetivo entre mãe e filho com deficiência, e sua influência para o desenvolvimento autonomia no contexto da Educação Superior.

Objetivos específicos: Analisar o entendimento das mães e dos estudantes com deficiência sobre o conceito de autonomia; verificar quais são as aspirações ou expectativas das mães em relação ao desenvolvimento acadêmico e profissional do estudante na universidade; constatar quais são os anseios, temores e desejos das mães após o término da Educação Superior; identificar o nível de autonomia funcional das mães e estudantes no espaço universitário.

Procedimentos do Estudo: Caso você decidir integrar este estudo, você participará de uma entrevista individual que durará aproximadamente 1 hora, bem

como utilizaremos seu trabalho final como parte do objeto de pesquisa.

Como será feita a pesquisa: A pesquisa será realizada com as mães e com os estudantes com deficiência que realizam atendimentos junto ao Núcleo de Acessibilidade e/ou no Ânima e suas mães. Para a coleta de dados será realizada uma entrevista com as mães e com os estudantes com deficiência, com o enfoque sobre o conhecimento das mães e dos estudantes sobre a autonomia, assim como, a sua percepção sobre o desenvolvimento desta. Com os dados coletados será realizada uma análise que possibilitará chegar às conclusões do estudo e elaborar a Dissertação de Mestrado. Os resultados serão expostos aos participantes da pesquisa por meio de um documento, e enviado aos participantes, Ânima e ao Núcleo de Acessibilidade.

Gravação em áudio: Todas as entrevistas serão gravadas em áudio. As fitas serão ouvidas por mim e por uma entrevistadora experiente e serão marcadas com um número de identificação durante a gravação e seu nome não será utilizado. O documento que contém a informação sobre a correspondência entre números e nomes permanecerá trancado em um arquivo. As fitas serão utilizadas somente para coleta de dados. Se você não quiser ser gravado em áudio, você não poderá participar deste estudo.

Riscos: Você pode achar que determinadas perguntas incomodam a você, porque as informações que coletamos são sobre suas experiências pessoais. Assim você pode escolher não responder quaisquer perguntas que o façam sentir-se incomodado. Estima-se que os riscos projetados para os participantes da pesquisa, podem estar relacionados a algum constrangimento que por ventura os pais possam sentir em virtude de situações que se relacionam a condições socioeconômicas, problemas familiares e a própria deficiência física e preconceito. Assim salienta-se que o pesquisador estará atento a estas possibilidades buscando sanar quaisquer dúvidas e contornar as situações que poderão surgir, com argumentos fundamentados nas teorias estudadas ao longo do estudo. Os riscos da participação na pesquisa aos participantes, poderá ser o de as questões da entrevista provocarem a revivência de emoções perturbadoras, entretanto o pesquisador oferecerá apoio psicológico, visando a compreensão e superação do momento.

Benefícios: Sua entrevista contribuirá com a ampliação de conhecimentos acerca de inclusão e saúde dos estudantes com deficiência, mas não será, necessariamente, para seu benefício direto. Os benefícios de participar desta pesquisa relacionam-se a contribuição para a área de educação, e ampliação de pesquisas com esta população em especial, que poderão possibilitar novas estratégias para o desenvolvimento da autonomia destes estudantes. Os benefícios as mães estão relacionadas também a contribuição em relação ao conhecimento da realidade de cada estudante e a melhor maneira de compreender, direcionar e desta forma poder auxiliá-los quanto ao desenvolvimento de sua aprendizagem na Educação Superior.

Sigilo. As informações fornecidas por você terão sua privacidade garantida pelos pesquisadores responsáveis. Os sujeitos da pesquisa não serão identificados em nenhum momento, mesmo quando os resultados desta pesquisa forem divulgados em qualquer forma.

ANEXO B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO

Título do projeto: Vínculo afetivo entre mãe-filho: Limites e Possibilidades do desenvolvimento da autonomia dos estudantes com deficiência na Educação Superior.

Pesquisador responsável: Filipe Sales

Instituição/Departamento: Universidade Federal de Santa Maria, Programa de Pós-graduação em Educação.

Telefone para contato: (55)

Local da coleta de dados: Universidade Federal de Santa Maria

Prezada(o):

Você está sendo convidado a responder às perguntas deste questionário de forma totalmente voluntária. Antes de concordar em participar desta pesquisa e responder este questionário, é muito importante que você compreenda as informações e instruções contidas neste documento. Os pesquisadores deverão responder todas as suas dúvidas antes que você se decida a participar. Você tem o direito de desistir de participar da pesquisa a qualquer momento, sem nenhuma penalidade e sem perder os benefícios aos quais tenha direito.

Justificativas do estudo: Desde que o acesso aos Estudantes com deficiência na Educação Superior foi democratizado, é crescente o ingresso dessas pessoas nos cursos de graduação nas Instituições de Educação Superior nas mais diferentes áreas de conhecimento. Entretanto, nem sempre as condições de acessibilidade são garantidas, considerando que muitos necessitam de suportes pedagógicos diferenciados, tal como é preconizado pelo AEE (BRASIL, 2009). O AEE, prevê o acompanhamento dos estudantes com deficiência por meio da oferta dos serviços de uma equipe multidisciplinar com vistas ao desenvolvimento da aprendizagem, entre outras ações no âmbito pedagógico. Contudo, suportes e serviços de acompanhamento podem ser interpretados, ou ainda serem geradores de dependência, processo esse que se assemelha aos vivenciados pelas famílias das pessoas com deficiência e que podem reproduzidos na instituição educacional. A inclusão educacional tem como meta o desenvolvimento da autonomia e a emancipação das pessoas, em situação educativa.

Considerando essas questões, que investigar os processos vinculares entre mãe e filhos com deficiência em associação com o desenvolvimento da autonomia que esse estudo se justifica, com vistas a não invalidar a proposta de inclusão educacional.

Objetivo geral da pesquisa: Conhecer o processo de construção e estabelecimento de vínculo afetivo entre mãe e filho com deficiência, e sua influência para o desenvolvimento autonomia no contexto da Educação Superior.

Objetivos específicos: Analisar o entendimento das mães e dos estudantes com deficiência sobre o conceito de autonomia; verificar quais são as aspirações ou expectativas das mães em relação ao desenvolvimento acadêmico e profissional do estudante na universidade; constatar quais são os anseios, temores e desejos das mães após o término da Educação Superior; identificar o nível de autonomia funcional das mães e estudantes no espaço universitário.

Procedimentos do Estudo: Caso você decidir integrar este estudo, você participará de uma entrevista individual que durará aproximadamente 1 hora, bem como utilizaremos seu trabalho final como parte do objeto de pesquisa.

Como será feita a pesquisa: A pesquisa será realizada com as mães e com os estudantes com deficiência que realizam atendimentos junto ao Núcleo de Acessibilidade e/ou no Ânima e suas mães. Para a coleta de dados será realizada uma entrevista com as mães e com os estudantes com deficiência, com o enfoque sobre o conhecimento das mães e dos estudantes sobre a autonomia, assim como, a sua percepção sobre o desenvolvimento desta. Com os dados coletados será realizada uma análise que possibilitará chegar às conclusões do estudo e elaborar a Dissertação de Mestrado. Os resultados serão expostos aos participantes da pesquisa por meio de um documento, e enviado aos participantes, Ânima e ao Núcleo de Acessibilidade.

Gravação em áudio: Todas as entrevistas serão gravadas em áudio. As fitas serão ouvidas por mim e por uma entrevistadora experiente e serão marcadas com um número de identificação durante a gravação e seu nome não será utilizado. O documento que contém a informação sobre a correspondência entre números e nomes permanecerá trancado em um arquivo. As fitas serão utilizadas somente para coleta de dados. Se você não quiser ser gravado em áudio, você não poderá participar deste estudo.

Riscos: Você pode achar que determinadas perguntas incomodam a você, porque as informações que coletamos são sobre suas experiências pessoais. Assim você pode escolher não responder quaisquer perguntas que o façam sentir-se incomodado. Estima-se que os riscos projetados para os participantes da pesquisa, podem estar relacionados a algum constrangimento que por ventura os pais possam sentir em virtude de situações que se relacionam a condições socioeconômicas, problemas familiares e a própria deficiência física e preconceito. Assim salienta-se que o pesquisador estará atento a estas possibilidades buscando sanar quaisquer dúvidas e contornar as situações que poderão surgir, com argumentos fundamentados nas teorias estudadas ao longo do estudo. Os riscos da participação na pesquisa aos participantes, poderá ser o de as questões da entrevista provocarem a revivência de emoções perturbadoras, entretanto o pesquisador oferecerá apoio psicológico, visando a compreensão e superação do momento.

Benefícios: Sua entrevista contribuirá com a ampliação de conhecimentos acerca de inclusão e saúde dos estudantes com deficiência, mas não será, necessariamente, para seu benefício direto. Os benefícios de participar desta pesquisa relacionam-se a contribuição para a área de educação, e ampliação de pesquisas com esta população em especial, que poderão possibilitar novas estratégias para o desenvolvimento da autonomia destes estudantes. Os benefícios as mães estão relacionadas também a contribuição em relação ao conhecimento da realidade de cada estudante e a melhor maneira de compreender, direcionar e desta forma poder auxiliá-los quanto ao desenvolvimento de sua aprendizagem na Educação Superior.

Sigilo. As informações fornecidas por você terão sua privacidade garantida pelos pesquisadores responsáveis. Os sujeitos da pesquisa não serão identificados em nenhum momento, mesmo quando os resultados desta pesquisa forem divulgados em qualquer forma.

ANEXO C – TERMO DE CONFIDENCIALIDADE

Termo de compromisso do pesquisador para utilização de dados e preservação do material com informações sobre os sujeitos em arquivo. Título do projeto: **Vínculo afetivo entre mãe-filho: Limites e Possibilidades do desenvolvimento da autonomia dos estudantes com deficiência na Educação Superior.**

Pesquisador responsável: Sílvia Maria de Oliveira Pavão.

Demais pesquisadores: Filipe Sales.

Instituição de origem do pesquisador: UFSM.

Telefones para contato: (55)

Registro na UFSM:

Os pesquisadores do presente projeto se comprometem a preservar a privacidade dos participantes cujos dados serão coletados por meio da realização de uma entrevista. Concordam, igualmente, que estas informações serão utilizadas única e exclusivamente para execução do presente projeto. As informações somente poderão ser divulgadas de forma anônima e serão mantidas na sala 0000, no Centro de Educação da UFSM por um período de cinco anos sob a responsabilidade da Sr. (a) Sílvia Maria de Oliveira Pavão. Após este período, os dados serão destruídos. Este projeto de pesquisa foi revisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM em .../...../....., com o número do CAAE.....

Santa Maria, _____de _____de 2016.

APÊNDICES

APÊNDICE E – ROTEIRO DE ENTREVISTA DIRECIONADO ÀS MÃES

Dados:

Nome, Idade e Escolaridade, profissão, diagnóstico do filho.

Compreensão sobre a autonomia do filho:

- 1-Relato da história pregressa dos pais até a concepção e nascimento do filho.
- 2-Quais as expectativas da chegada do filho na época.
- 3-Qual foi a repercussão da notícia sobre o diagnóstico relativo a deficiência de seu filho?
- 4-A família obteve algum apoio social, institucional, em relação aos cuidados de seu filho? Descreva como ocorreu?
- 5-Intercorrências de saúde (cirurgias, medicações)
- 6-Trajatória escolar (intervenções pedagógicas realizadas, suportes necessários)
- 7-Ingresso na Universidade: Como foi a opção por cursar a Educação Superior de seu filho?
- 8-Como ocorre a organização e realização das tarefas acadêmicas, em casa e na universidade.
- 9- Liste as atividades que seu filho gostaria de fazer ou faz sozinho.
- 10-Quais atividades e/ou tarefas que você presta auxílio ao seu filho realizar? Investigar se existem algumas que o filho poderá fazer sozinho.
- 11-Em sua opinião, a universidade contribui para o desenvolvimento da independência de seu filho? Como?
- 12-Seu filho é independente, isto é, age por conta própria? Como isso é percebido no cotidiano de seu filho em casa e na universidade?
- 13-Acha que após o término de seu curso seu filho terá desenvolvido amplamente a sua independência? Acha que o mesmo terminará o curso em tempo hábil? Quais são as suas expectativas em relação ao futuro principalmente em termos de atividade profissional.

APÊNDICE F – ROTEIRO DE ENTREVISTA DIRECIONADO AOS FILHOS

Dados:

Nome, Idade e curso no qual está matriculado.

Compreensão sobre a autonomia:

- 1-Relato sobre seu histórico familiar desde sua infância até o seu ingresso na UFSM.
- 2-Quais as foram as expectativas de seus familiares relativas ao seu nascimento.
- 3-Qual foi a repercussão da notícia sobre o diagnóstico relativo a sua deficiência?
- 4-A família obteve auxílio/orientação de algum familiar, em relação aos cuidados relativos a você? Descreva como ocorreu?
- 5-Intercorrências de saúde (cirurgias, medicações)
- 6-Trajetória escolar (intervenções pedagógicas realizadas, suportes necessários)
- 7-Ingresso na Universidade: Como foi a opção por cursar a Educação Superior?
- 8-Como ocorre a organização e realização das tarefas acadêmicas, em casa e na universidade.
- 9-Liste as atividades que você gostaria ou faz sozinho.
- 10-Você recebe apoio de sua família para realizar as suas tarefas? Investigar se existem algumas que o mesmo poderá fazer sozinho.
- 11-Em sua opinião, a universidade contribui para o desenvolvimento de sua independência? Como?
- 12-Você é independente, isto é, age por conta própria? Como isso é percebido no seu cotidiano, em casa e na universidade?
- 13-Acha que após o término de seu curso terá desenvolvido amplamente a sua independência? Acha que terminará o curso em tempo hábil? Quais são as suas expectativas em relação ao futuro principalmente em termos de atividade profissional.